



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

간호학석사 학위논문

삽입형 제세동기를 이식한 환자의 적응 경험

2015 년 2 월

서울대학교 대학원

간호학과 간호학 전공

이 선 미

삽입형 제세동기를 이식한 환자의 적응 경험

지도 교수 서 은 영

이 논문을 간호학석사 학위논문으로 제출함

2014년 10월

서울대학교 대학원

간호학과 간호학 전공

이 선 미

이선미의 석사 학위논문을 인준함

2014년 12월

위 원 장

송 미 순

(인)

부위원장

고 진 강

(인)

위 원

서 은 영

(인)

국문초록

본 연구는 질적 주제분석 방법을 통해서 삽입형 제세동기(ICD) 환자의 적응 경험을 심층적으로 이해하는 것을 목적으로 하였다. 국내 삽입형 제세동기 환자들의 적응 경험에 대해 잘 알려지지 않았고, 적응하는 과정은 사회문화적 환경에 따라 다르기 때문에, 국내의 삽입형 제세동기 환자들이 구체적으로 어떠한 경험을 하는지 밝히고자 하였다.

본 연구의 참여자는 A 병원에서 삽입형 제세동기를 이식한 후 5년이 경과되지 않은 참여자 18명을 대상으로 2014년 8월부터 2014년 10월까지 자료를 수집하였으며, 주로 대상자의 집으로 직접 찾아가거나, 병원 내 인공심박동기 검사실에서 심층면담이 이루어졌다. 면담시간은 최소 25분에서 최대 1시간 반 가량 이루어졌다. 면담 내용은 모두 필사 되었고, Hsieh와 Shannon (2005)의 질적 주제분석 방법을 이용하여 분석하였다.

본 연구를 통해 6개의 주제가 도출되었다.

제 1주제 “치명적인 부정맥과의 첫 만남”은 연구참여자들이 몸의 이상신호를 발견하고, 진단 받기 전의 안 좋았던 생활습관을 반추하며, 의식을 잃고 쓰러진 실신의 경험을 진술하였다.

제 2주제 “급류에 휩쓸리듯 진행된 삽입형 제세동기의 이식 수술”은 병원에서 의사로부터 삽입형 제세동기 이식을 권유 받게 되어 시술이 진행된 과정이다.

제 3주제 “내 품에 안겨진 차갑고 무거운 존재”에서는 삽입형 제세동기 이식 직후의 경험을 설명한다. 돌출되어 있는 기계로 인한 괴로움으로 잠을

이를 수 없다고 하였고, 안전벨트와 가방을 뗄 때 불편하기만 한 쇠덩어리를 참여자들은 제거하고 싶다고 하였다.

제 4주제 “잇을 만 하면 멈추는 죽음에 대한 불안”은 삽입형 제세동기 이식 후 참여자가 느끼는 불안에 대한 것이다. 그들은 또다시 쓰러져 의식을 잃고 죽을 지도 모른다는 두려움과 공포를 느끼고, 환자가 되어버렸다는 사실에 자신감을 상실하였다.

제 5주제는 “고맙지만 반갑지 않은 손님, 전기충격”에 관한 것이다. 치명적인 부정맥을 감지한 제세동기의 전기충격으로, 참여자들의 심장은 다시 뛰게 된다는 점에 고마운 존재이지만, 깜짝 놀라게 해주는 두려운 존재이기도 하였다. 또한 몇몇 참여자들은 전기충격이 올 때마다 새롭게 주어진 또 하나의 심장을 기억하며 의미를 부여하고 있었다.

제 6주제 “나와 함께 하는 존재, 제세동기”는 여러 가지 어려움에도 불구하고 삽입형 제세동기와 함께 살아가야만 하는 참여자들의 경험에 대한 내용이다. 특히 삽입형 제세동기 이식을 결정하고 적응하는 모든 과정에서 가족 구성원들의 유대관계 속에서 지속적인 상호작용을 하며 살아가고 있었고, 이는 한국의 가족주의적인 특성을 잘 반영했다고 볼 수 있었다. 참여자들은 직장에서 심각한 질환을 가지고 있는 아픈 사람으로 인식되고, 부담스러운 일원으로 여겨졌다. 또한 주기적인 점검을 위한 비용과 7-8년마다 배터리 교체를 위해 반복되는 수술에 대한 비용은 참여자들에게 부담이 되었다. 생명과 직결되는 제세동기에 대해, 참여자들은 제세동기와 관련된 정보를 얻기 위해 노력하였으나 확인이 어려웠고, 참여자들의 눈에 비친 의료진들은 제세동기 기계의 오작동 여부, 배터리 소진 여부 등 기계의

수치에만 관심을 갖고 기계 중심의 치료를 하고 있다고 경험하였다.

본 연구는 삽입형 제세동기의 이식 환자의 적응 경험을 알아보는 연구로, 연구 결과는 환자들의 삶을 구체적으로 이해하는데 도움을 줄 수 있다. 국내에서 삽입형 제세동기 이식 후 적응 과정에서 겪게 되는 구체적이고 실제적인 어려움 등을 이해 할 수 있고, 제세동기 삽입 환자를 위한 간호에 필요한 기초자료가 될 것이라 생각한다.

주요어 : 삽입형 제세동기, 적응 경험, 질적 연구

학 번 : 2011-20470

목 차

국문초록	i
I. 서 론.....	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구의 목적	4
II. 문헌고찰	5
1. 삽입형 제세동기(ICD)	5
2. 삽입형 제세동기와 관련된 적응 경험	8
3. 질적 주제분석 방법	12
III. 연구 방법.....	14
1. 연구 설계	14
2. 연구 대상	14
3. 자료수집 절차.....	15
4. 자료 분석	16
5. 윤리적 고려	17
6. 연구 결과의 질 확보	18
IV. 연구 결과.....	20
1. 치명적인 부정맥과의 첫 만남.	27
2. 급류에 휩쓸리듯 진행된 삽입형 제세동기의 이식 수술	31
3. 내 품에 안겨진 차갑고 무거운 존재.....	37
4. 잊을 만 하면 엄습하는 죽음에 대한 불안	44

5. 고맙지만 반갑지 않은 손님, 전기충격.....	47
6. 나와 함께 하는 존재, 제세동기.....	50
 V. 논 의	64
1. 삽입형 제세동기 환자의 적응 경험	64
2. 연구의 제한점	71
3. 간호학적 의의.....	72
 VI. 결론 및 제언.....	73
 참고문헌	75
 부록	83
 Abstract.....	85

표 목차

Table 1. The Characteristics of the Participants	22
Table 2. Sub-categories and the Categories of the Findings...	26

I. 서론

1. 연구의 필요성

심장질환은 암, 뇌혈관 질환 다음으로 사망원인의 높은 순위를 차지하고 있고, 심장질환 환자의 약 55%가 심인성 급사(Sudden Cardiac Death, SCD)와 관련되어 사망하는 것으로 알려져 있다(이동일 등, 1999; 홍윤기 등, 2008). 이러한 심인성 급사를 예방하기 위해, 삽입형 제세동기(Implantable Cardioverter Defibrillator, 이하 ICD) 이식술을 시행하는데, ICD는 심장의 전기적 활동을 감시하고 심장 내에 삽입된 전극들을 통해 전달되는 심조율(pacing)과 전기쇼크(electrical shocks)로 생명을 위협하는 빈맥성 부정맥을 치료하기 위해 고안된 장치이다(Arteaga & Drew, 1991). ICD 이식술은 Michael Mirowski에 의해 1980년도에 처음으로 환자에게 시술된 이후(Mirowski et al., 1980), 초기에는 개흉술로 시행하였다가 2000년대 초반부터 경정맥 삽입술을 시행하고 있고, 배터리의 크기도 작아지고 기계 수명도 연장됨에 따라 ICD 이식술이 증가하고 있다(Connolly et al., 2000; DiMarco, 2003). 또한 많은 임상적 연구에서 ICD 이식이 급성 심장사를 예방하는데 효과가 있다고 알려지면서 2000년 이후 매 해 세계적으로 약 10만 건 ICD 시술이 이루어지고 있다(홍윤기 등, 2008).

우리나라에서는 1996년 Long QT 증후군 환자를 대상으로 처음 ICD 이식술이 시행되었고(최기준, 이철환, 김재중, 김유호, 1996), 2004년부터 보험 급여로 인정받으면서 그 빈도가 계속 증가하고 있는 추세이다. 2006년 이후 매년 국민 건강보험공단에서 인공 심박동기와

관련된 시술 건수 및 관련 자료를 조사하고 있지만 (통계청, 2014), 아직까지 우리나라에서 ICD 이식 대상 질환 및 추적관찰 결과 등에 대한 연구 보고는 많지 않은 실정이다(김대혁 등, 2005; 이동일 등, 1999; 홍윤기 등, 2008).

삽입형 제세동기를 이식한 대상자들은 신체적, 정신적, 사회적 회복과정의 어려움을 겪으며 일상생활에 적응하게 된다. 피부 위로 융기되어있는 모양 때문에 대상자들은 달라진 신체이미지에 익숙해지고, 신체 활동 과 일상 생활의 주의사항을 지키며 차츰 나름의 삶의 방식을 찾아가고 있다(Pycha, 1990; Starrenburg et al., 2014).

ICD 이식 후에도 사회나 가정에서 기존의 역할과 활동을 지속하는 사람도 있지만, 많은 환자들이 신체 허약 및 수면 장애 등으로 인해 기능적인 일상생활의 어려움을 겪는 것으로 나타났다(Bolse, Hamilton, Flanagan, Carroll, & Fridlund, 2005; Kamphuis et al., 2004; Williams, Young, Nikoletti, & McRae, 2007). 또한 ICD 이식 후 달라진 삶의 방식과 예측할 수 없는 전기충격 빈도 등이 환자들에게 심리적 스트레스와 부적응을 초래하고(Kamphuis et al., 2004; Williams et al., 2007), 환자들은 우울과 불안, 전기충격 시 불쾌감, 고통을 겪고 있는 것으로 보고되고 있다(Lemon, Edelman, & Kirkness, 2004).

이와 관련되어 ICD 이식 환자의 수술 전후 삶의 질과 불안, 우울 등을 조사한 연구 결과에서 성별에 따른 불안, 우울 정도의 차이가 있으며 상당한 불안, 우울을 느끼고 있었는데(Habibović et al., 2011; Versteeg et al., 2012), 이와 같은 선행 연구에서는 전반적인 불안, 우울에 대해 설명이 가능하지만 전기충격과 관련된 구체적인 경험이나 ICD 이식 후 부적응 현상에 대해선 양적 연구의 한계점이 있다고

제언하고 있다.

ICD 이식 환자들에 대한 국내 간호학 연구로는 ICD 이식 환자에게 불안, 우울을 측정한 조사연구가 보고 되었고(정가진, 2006), 이 연구 역시 입원 당시 불안, 우울 등에 대해 설명이 가능했지만, 단순히 병원입원요인이 아닌, ICD 이식이라는 특수한 상황에 대한 구체적인 결과를 얻기에 다소 제한점이 있었다.

ICD와 관련된 질적 연구에서는 양적 연구의 한계를 보완하여 대상자들의 경험을 생생히 알 수 있었는데, 대상자들은 전기충격 당시 어지럽고, 영혼이 도망가는 듯한 재미있는 사건이었다고 구체적인 묘사를 하였다(Bolse, et al., 2005). 또한 전기충격의 빈도, 강도, 지속 시간에 대한 불확실성 때문에 대상자들은 스트레스를 받고 어려움을 겪고 있었다(Kamphuis et al., 2004; Williams et al., 2007).

한편, 이러한 경험들은 사회 문화적인 환경에 따라서도 달라질 수 있는데, 네덜란드에서 한 연구에 의하면 ICD 이식을 결정하고, 앞으로 삶을 살아가는 데 중요한 요소가 가족이라고 하였고(Kamphuis et al., 2004), 뉴질랜드의 경우 ICD 이식 후 만족하며 살아가고 있었고 불안함도 적게 느꼈으며(Newall, Lever, Prasad, Hornabrook, & Larsen, 2007), 인종에 따라서도 차이가 있다는 것을 알 수 있었다(Wilson, Engelke, Sears, Swanson, & Neil, 2013).

그러므로 국내 환자들도 선행연구와는 다른 문화적인 특성 속에서 적응한다는 점과 ICD 이식 환자들이 체세동기 삽입 후 어떤 삶을 살아가고 있는 가에 대한 국내 연구가 현저하게 부족함을 감안할 때, 환자들의 ICD 이식 후의 경험을 탐색하고 서술하는 연구가 필요하다고 할 수 있다. 이에 본 연구는 질적 연구방법을 이용하여 삽입형 체세동기

환자들의 적응 경험을 이해하고 기술함으로써 간호에 필요한 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 ICD를 이식한 환자들의 적응 경험을 탐색하고 서술함으로써 ICD 이식 후 환자들이 겪는 변화에 대해 보다 심층적으로 이해하는 것이다. 이를 통해 ICD 환자들의 경험을 공유하고, 이러한 대상자들을 위한 간호 중재 개발에 기초자료를 제공하고자 한다.

II. 문헌고찰

1. 삽입형 제세동기 (ICD)

삽입형 제세동기(ICD) 이식은 심장 돌연사에서 소생하였거나 치명적인 부정맥의 위험도가 높은 환자에게 시행되는 비약물적 치료이다. ICD는 두 가지의 방법으로 치료하는데, 심실빈맥 이나 심실 세동을 치료하기 위하여 많은 에너지를 이용하는 전기충격을 하는 방법과 빈맥의 심박수보다 빠른 자극으로 적은 에너지를 이용하여 빈맥을 종료시키는 항빈맥 심박 조율 방법이 있다. 이러한 ICD는 부정맥의 가장 효과적인 치료이며, 약물에 의한 치료와 비교하여 그 우월성이 여러 연구에 의해 증명되었다(이동일 et al., 1999; Connolly et al., 2000; Zipes & Wellens, 1998). 1980년에 처음 시행된 이후 1985년에는 미국 식품의약국(Food & Drug administration, FDA)승인을 받았고, 초기에는 2년 정도였던 ICD 배터리 수명이 최근에는 6년 이상으로 크게 연장되었다. 또한 1985년 당시에는 209cc 정도의 크기였으나, 계속적으로 줄어들어 2003년에는 70cc, 현재는 30cc로 현저하게 작아졌다(DiMarco, 2003; Haffajee, 1998; Medtronic, 2013).

현재 의공학 기술의 비약적 발전으로 삽입형 제세동기 이식 건수는 세계적으로 증가 하고 있으나, 제세동기의 이식 현황은 질병 발생의 정도나 국가적 보험 체계, 환자 개인의 경제적 상황과 국가의 보험체계에 따라 나라마다 매우 다르다. 2002년도에 보고된 100만명당 시술 건수는 미국에서 185명, 유럽에서 31명, 일본에서 8명으로 확인되었다(Epstein, Polsky, Yang, Yang, & Groeneveld, 2012).

국내에서는 ICD 시술이 신의료 행위로 인정되면서 2004년 12월 보건복지부의 요양 적용 기준 및 방법에 관한 세부사항이 개정되었고, 그 후 2008년 ICD 시술에 대한 개정안(보건복지부 고시 제2008-31호)에 증상이나 심실빈맥이 없는 심부전 환자의 일차 예방 목적으로 ICD 시술 적응증이 추가되었다(김준수, 2012). ICD 이식은 적응증에 따라 일차예방 또는 이차예방 목적으로 시행된다. 긴 QT 증후군(Long QT syndrome), 비후성 심근병증(Hypertrophic Cardiomyopathy), 부정맥 유발성 우심실 이형증(Arrhythmogenic Right Ventricular Dysplasia), 특발성 심실빈맥(Idiopathic Ventricular tachycardia) 등의 환자에서 심인성 급사를 막기 위한 이차예방 목적으로 주로 시행되나, 심실빈맥이 없더라도 심장 돌연사의 위험도가 높은 경우, 일차예방을 목적으로 ICD를 이식하기도 한다(Epstein et al., 2008; Mond & Proclemmer, 2011). 서울 소재 한 종합병원에서 1996년부터 2005년까지 제세동기를 이식한 135명의 환자들을 대상으로 제세동기 이식을 필요로 한 기저질환, 전기충격의 빈도 및 원인, 제세동기 이식과 관련된 합병증 등을 분석한 논문(홍윤기 등, 2008)에 의하면 초기에는 급성 심장사에서 소생한 환자들을 대상으로 제세동기를 이식하였고, 1999년 이후에는 American College of Cardiology /American Heart Association/ North American Society of Pacing and Electrophysiology guideline(1998)에 따라 ICD 시술을 시행하였다. 그 결과, 2.9 ± 2.0 년의 추적관찰 기간 중 2명은 심부전으로 사망하였고, 2명은 심장질환과 관계없는 패혈증, 1명은 종양으로 사망하였으며, 5명은 추적관찰 되지 못했다.

다시 말하면, ICD 이식은 급성 심장사에서 회복되었을 경우나,

반복적인 지속성 심실빈맥 환자에서 향후 발생 할 수 있는 심인성 급사의 이차예방을 목적으로 제세동기 이식을 시행하였으나, 심실성 부정맥이 없더라도 좌심실 기능이 현저하게 저하된 허혈성 및 비허혈성 심근증 환자들에게 일차예방으로 제세동기를 이식하였다(Gregoratos et al., 2002).

2. 삽입형 제세동기(ICD)와 관련된 적응 경험

ICD 이식 후 대상자들은 이식 전과는 다른 일상생활에 적응하게 된다. 가장 눈에 띄는 변화는 이식 부위의 피부 위로 융기된 외형이며, 대상자들은 차차 ICD를 신체의 일부분으로 인식하며 수용하게 되는데, 이식 후 신체 내 생리적인 변화와 순응이 일어나는 것처럼, 대상자들도 달라진 신체에 대한 인식에 있어서 적응기간이 필요하다고 하였다(Flemme, I., Johansson, I., & Stromberg, A. , 2012).

삽입형 제세동기와 비슷한 크기의 인공 심박동기를 이식한 대상자들의 신체이미지에 대한 연구에서, 여성들의 경우 기계 이식 부위와 흉터에 대해 염려하며, 옷을 입거나 수영복을 착용하는 데 걱정을 하였고, 남성의 경우 그들의 배우자나 중요한 사람들이 이식 후 대상자에 대한 인식이 변화할 것에 대해 염려하였다(Davis et al., 2004). ICD를 이식한 환자 42명과 배우자 38명을 대상으로 한 연구에 따르면 대부분의 대상자들이 ICD를 그들의 신체의 일부로 받아들여 새로운 신체상을 가지는 것이 어렵다고 하였고(83.3%), 상당 수는 ICD 이식부위를 만지거나 외관을 바라보기 어렵다고 대답하였다는 점에서 ICD 이식 후 대상자들은 신체이미지에 대한 변화를 느끼고 다른 사람의 시선을 의식하며 살아가고 있음을 알 수 있다(Pycha, 1990).

신체적인 외형 변화의 적응뿐만 아니라, 일상 생활에 주의할 점이 많아지면서, 대상자들은 새로운 삶의 방식에 적응해야 한다.

ACC/AHA/NASPE 지침(2002)에 의하면 ICD 이식 후 최소한 일주일의 운전은 삼가도록 권유하며, 만약 전기충격이 왔다면 그 시점으로부터 6개월간은 운전하지 않도록 하고(Gregoratos et al.,

2002), 유럽의 경우는 3개월 간 운전을 하지 않도록 권유하기도 하였는데(Vijgen et al., 2010), 이는 대상자들의 독립적인 생활에 제한을 받게 되므로, 자아상에 부정적인 영향을 받는다고 하였다(Maron & Zipes, 2005). 또한 강한 전자파 장애(Electro Magnetic Interference: EMI)에 노출되는 곳에서 근무를 삼가도록 권유 받았고, 운동 및 여가활동을 포함한 일상생활에서 무리하지 않도록 스스로 조절하는 적응과정이 필요하다고 하였다(Johansson & Stromberg, 2010).

ICD를 이식 후, 일부 환자들은 ICD 이식 전의 사회적 역할과 활동을 유지하고 있고, ICD 이식을 통해 삶이 연장된다는 긍정적인 관점을 가지고 살아가고 있지만, 일부 환자들은 신체 허약, 수면 장애, 활동 에너지의 감소, 어지러움 등으로 인해 일상생활의 어려움을 겪는 것으로 나타났다(Bolse et al., 2005; Kamphuis et al., 2004; Williams, Young, Nikoletti, & McRae, 2007). 또한 성인들의 경우 신체 이미지, 성생활, 결혼, 임신 등에 관해 염려하고 있었고(McDonough, 2007), 이러한 걱정과 근심이 대상자들에게 정서적으로 부정적 반응을 일으켜 우울과 불안을 느끼며, 예측하기 어려운 전기충격 빈도나 강도, 지속 시간 등이 심리적 스트레스를 주고 부적응을 야기시키는 것으로 보고되고 있다(Lemon, Edelman, & Kirkness, 2004; Kamphuis et al., 2004; Williams et al., 2007).

ICD 이식 환자들에 대한 국내 간호학 연구에서 ICD 이식 후 전반적으로는 정상 범위의 불안, 우울 수준을 보여주고 있었으나 일부 대상자에서는 정서 장애가 우려되는 수준으로 확인 되었다(정가진, 2006). 또 다른 국외 연구에서는 Florida Patient Acceptance

Survey (FPAS)의 12개 문항과 Hospital Anxiety and Depression Scale (HA-DS) 문항을 도구로 불안, 우울, 곤경 (distressed), Type D 성격 등에 대해서 서술적으로 조사하였는데, Type D 성격 성향이 강할수록 불안, 우울을 느끼는 정도가 강한 것으로 나타났다 (Versteeg, et al., 2012). 또한 ICD 이식 환자 (N = 718)를 대상으로 하여 이식 전과 시술 후 12개월 시점의 불안을 the State-Trait Anxiety Inventory (STAI) and the Short-Form Health Survey 36 (SF-36)를 이용해 조사한 연구에서 성별에 따른 불안점수는 크게 유의한 차이는 없으나 삶의 질에서 차이가 있었고, 특히 여성의 경우 신체적 기능이 남성에 비해 저조하고, 활동 에너지도 남성에 비해 감소 하는 것으로 확인되었다 (Habibović et al., 2011).

선행연구를 통해 ICD 이식 후 6개월 이내 전기충격을 경험한 대상자들이 26%로 상당 수임을 알 수 있었는데, 그들의 삶의 질은 전기충격의 빈도에 따라 다르게 나타났다. 전기충격을 경험한 대상자들은 통증, 활동의 부자연스러움과 같은 신체적 어려움과, 언제 전기충격이 올지 모른다는 정신적인 어려움을 겪고 있으며, 이식 후 6개월, 1년 되는 시점에서 삶의 질은 이식 직후에 비해 큰 변화는 없었다 (Kamphuis et al., 2003).

한편, ICD가 발생시키는 전기충격은 환자들에게 심리적 고통을 유발한다. 대상자들은 갑작스런 부정맥의 시작을 감지한 후 전기충격이 발생할 때까지 수초의 시간을 불안 속에서 기다리게 되는데, 이 때 시작되는 전기충격은 가슴을 세게 내리치거나 말이 발로 차는 느낌으로 표현되었다 (Bolse et al., 2005). 또한 ICD의 전기충격은 ICD를 이식 받은 환자들에게 부정적인 불안과 우울 등의 부정적 정서적 변화를

야기하는 것으로 보고되었다(Habibović et al., 2011; Wheeler et al., 2009). 게다가 ICD 이식 환자와 가족에 대한 연구에서는 22명의 대상자 중 8명이 첫 6개월 동안 전기충격을 경험했는데, 전기충격은 10점 척도에서 평균 5.44의 강도이었으며, 환자들은 예민해지고, 전기충격에 대한 공포와 함께 어지러움, 오심, 구토, 심계항진과 가슴의 통증 및 불편함을 호소하였다(Habibović et al., 2011).

결론적으로 ICD의 심리사회적 영향을 조사한 문헌을 요약하면, ICD 삽입 환자의 약 15~35%의 환자들이 ICD 이식에 따른 공포, 불안, 우울과 같은 어느 정도의 부정적인 정서를 갖게 되어 정서적인 변화를 경험하는 것으로 보고되었다(Kamphuis, De Leeuw, Derksen, Hauer, & Winnubst, 2003; Habibović et al., 2011; Pycha, 1990).

또한 국외 ICD 이식 대상자들의 신체적, 사회적, 정서적인 부분의 적응에 대한 연구는 진행되었으나(Kamphuis et al., 2004; Newall, 2007), ICD 적응은 인종과 나라에 따라 다를 수 있다는 점을 참고하여(Kamphuis et al., 2003; Wilson et al., 2013), 국내 ICD 이식 대상자의 적응 현상에 대한 연구가 필요하다고 하겠다.

3. 질적 주제분석 방법

질적 연구방법론은 논리 실증주의 철학과는 다른 상대주의적 철학을 바탕으로 하고 있고, 이는 ICD 환자 개개인의 경험을 상대주의적으로 접근하여 탐색하고자 한 본 연구의 철학적 관점과 일치한다. 상대주의적 철학은 특정 현실이나 개인의 경험은 반드시 맥락적 상황이나 개인의 해석에 의해 다르게 경험된다는 인식론적 입장을 취한다(이명선, 2009). 구성주의 철학도 현실은 객관적으로 개인의 인식 밖에 존재하는 것이 아니라 개개인의 인식 세계 속에서 새롭게 구성 되는 것이라는 관점을 취한다(조흥식, 2010). 이 두 철학적 관점을 바탕으로 하여 본 연구에서는 ICD를 삽입한 환자들의 기기 적응 경험을 탐색하고 서술하고자 하는 것이다.

질적 주제분석 방법은 단순히 단어를 모으는 것에 머무르는 것이 아니라 방대한 양의 텍스트를 효율적인 수의 같은 의미를 지니는 범주로 분류하는 것이다(Weber, 1990). 크게 전통적 내용분석(conventional content analysis), 지시적 내용분석(directed content analysis), 그리고 부가적 내용분석(summative content analysis)의 세 가지로 구분된다(Hsieh & Shannon, 2005). 전통적 내용분석은 정보적 내용을 요약하는 자료의 역동적인 분석방법으로서 연구 결과는 자료로부터 유래된다. 즉 분석 코드가 연구과정 중에 자료로부터 도출되고, 이렇게 구성된 의미를 분석하여 체계적으로 주제를 도출한다(Berg & Lune, 2004). 지시적 내용분석은 전통적인 방법보다 구조화된 과정으로 진행되며, 기존의 이론이나 연구에서 나온 개념이나 변수들을 초기의 코딩범주로 이용하는 연역적인 주제분석 방법이다. 한편, 부가적 내용

분석은 반복되는 단어나 내용이 어떤 맥락에서 어떠한 의미로 사용되는지 이해할 목적으로 본문에서 특정 단어나 내용의 사용 빈도를 확인하고 문맥 속의 특정한 단어나 내용을 확인하여 이들 속에 감추어진 의미를 찾아내는 데 초점을 둔다. 본 연구에서는 이 세 가지 분석 방법 중에서 ICD 삽입 대상자에 대한 풍부한 현상에 대해 참여자들의 특정한 견해로 알아볼 수 있는 전통적 내용분석 방법을 이용하고자 한다.

III. 연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 삽입형 제세동기를 이식한 환자들의 경험을 탐구하는 질적 연구이다. 연구 목적에 따라 삽입형 제세동기를 이식한 환자의 적응 경험에 대한 깊이 있는 이해를 위해 연구 참여자를 심층 면담하여 그 면담 내용을 분석하는 질적 연구를 시행하였다.

2. 연구대상

본 연구의 참여자는 서울시 소재 A병원의 심장내과에서 삽입형 제세동기를 이식 받은 환자이다. 연구의 배경이 되는 A병원은 서울 소재의 병원으로, 연간 50여건의 시술이 시행되고 있으며, 다양한 연령, 질환 등의 환자가 치료받으므로 연구 참여자인 삽입형 제세동기 환자의 표집에 용이할 것으로 판단되어 선정하였다.

대상자는 20세 이상 성인 남녀 중 ICD를 이식한 후 5년 이내의 환자, 심장내과 외래 진료 내원 시 연구의 목적과 절차를 설명하고 참여 의사를 물어 연구 참여에 동의한 자로 선정했다. 삽입형 제세동기를 이식한 환자는 3~4개월 간격으로 제세동기의 작동 여부, 전기충격 이력, 배터리 잔여량 등을 점검하므로, 규칙적으로 병원에 내원하였을 때 모집하였다. 질적 연구 대상자는 참여자의 진술이 포화되는 시점, 즉 동일한 진술이 반복되는 시점에서 자료 수집을 종료하는 것이 원칙이나, 기존 선행연구에 의하면 20명(Joansson & Stromberg, 2010; Kamphuis et al., 2003) 내외로 연구참여자를 선정하였으므로, 이를

고려하여 편의 표출하였다. 이 밖의 환자에 대한 기본 정보는 의무기록 및 연구 참여자와의 면담을 통해 얻었으며, 일반적 특성은 분석 시 참고로 하였다.

3. 자료수집 절차

1) 자료 수집에 대한 동의

A 병원 내 임상연구심의위원회 (Institutional Review Board, IRB)에서 연구 승인(2014-0489)을 받은 후 자료 수집을 시작하였다. 본 연구의 취지, 목적, 절차, 방법 및 연구에 참여함으로써 인해 제공되는 정보에 대해 비밀보장이 됨을 대상자에게 설명하였고, 연구 참여를 위한 심층 면담과 면담 자료의 녹음에 대한 동의를 얻어 연구 참여 동의서에 서명을 받았다.

2) 심층 면담 장소 및 질문

면담장소는 참여에 동의한 대상자를 삽입형 제세동기를 점검하는 검사실 내 일정한 장소 또는 집에서 심층 면담을 수행하였다. 질적 면담은 연구의 도구임과 동시에 타인의 감정 사고, 경험에 대해 목적을 지닌 연구 방법으로 본 연구는 문헌 고찰을 토대로 구성된 반 구조화된 질문을 참고로 심층 면담을 수행하였다. 따라서 연구 참여자가 중요하게 느끼는 것과 생각하는 것에 대해 말할 여지를 많이 주면서 면담을 하고, 연구 참여자에 대한 심층 면담은 모두 연구자가 직접 시행하였다.

심층 면담을 위한 기본적인 질문은 준비하지만, 적극적으로 유도하기 보다 가급적 환자가 말하고자 하는 내용을 자연스럽게 흘러가도록 하였다. 질문의 내용으로는 “삽입형 제세동기 이식과 관련된 경험은

무엇인가?” 이며 구체적인 반 구조화된 면담 질문은 다음과 같다:

- 치명적인 부정맥(Fatal arrhythmia)으로 어떻게 진단받았는지, 그리고 어떻게 병원에 처음 내원하게 되었는지 그 경험에 대해 이야기해주세요.
- 그 당시 어떤 감정과 생각이 드셨습니까?
- 삽입형 제세동기 시술을 권유 받고 시술을 결정하게 된 과정과 당시의 경험을 이야기해주세요.
- 삽입형 제세동기 이식 후 본인의 심정은 어떠하셨습니까?
- 삽입형 제세동기 이식 후 달라진 경험들에 대해 이야기해주세요.

면담은 디지털 녹음기에 면담자의 동의를 얻은 후 녹음하였고, 음성 파일은 참여자의 언어 그대로 연구자가 직접 필사하였으며 면담 시 작성한 메모도 함께 작성하여 분석하였다.

4. 자료분석

질적 주제분석 방법은 심층 면담한 내용으로부터 대상자의 경험의 의미를 찾아내어 현상의 본질을 서술하는 방법이다(Weber, 1990). 분석을 위해 우선 필사된 내용을 반복적으로 읽으면서 자료와 친숙해진 후, 연구 참여자의 입장에서 이들의 경험을 이해함과 동시에 연구 현상에 대한 직관과 통찰력을 얻고자 하였다. 그 다음 각각의 참여자들로부터 의미 있는 구절과 문장들을 찾고 중요한 진술들을 추출하여 코드화하였다. 이렇게 추출된 코드들은 비슷한 것끼리 모아 주제로 분류하였다. 그 다음 이렇게 분류된 주제들을 보다 보편적이고

추상적으로 압축해 나감과 동시에 특성을 구체화 하였다(Berg & Lune, 2004). 이 때 연구자의 생각과 판단이 반영되지 않도록 괄호치기를 하고, 자료에 근거한 분석이 될 수 있도록 지속적으로 반성하였다. 분석 결과가 참여자들의 경험을 정확하게 반영하고 있는지 확인하기 위하여 전문가 집단의 피드백을 거침으로써 연구 결과의 타당성 확보에 기여하려고 하였다. 면담의 주개념을 파악한 후에는 연관 있는 개념끼리 분류하여 최종적으로 주제를 도출 하였다.

5. 윤리적 고려

본 연구는 연구 대상자들의 경험적 진술을 통해 대상자의 일상생활이 매우 자세하게 기술되므로 윤리적 고려가 중요하다. 따라서 본 연구를 진행하기에 앞서 연구 대상자들에게 연구에 대한 정보를 제공한 후, 서면 동의서를 받았다. 또한 면담을 실시하기 전에 연구의 목적과 취지, 면담내용의 녹음 등에 대한 사항을 설명하고 동의를 얻고 난 후에 면담 내용을 녹음하였다. 수집된 개인적 자료는 연구 목적으로만 사용되며, 음성 파일은 연구자만 접근할 수 있는 컴퓨터에 보관하였다가 연구가 종료되면 폐기할 것이다. 익명성과 비밀보장, 녹음된 내용의 필사 시 인명, 지명 등 개인을 추적할 수 있는 자료는 기호로 표시하며 연구 종료 시 자료가 폐기될 것임을 설명하였다. 또한 연구과정 동안 참여자의 의사에 따라 연구 중간에 언제든지 참여를 원하지 않으면 참여를 거절할 수 있음을 설명하였다.

6. 연구 결과의 질 확보

Guba 와 Lincoln (1989)은 과학적 연구의 기준으로 사실적 가치(truth value), 일관성(consistency), 적용성(applicability), 그리고 중립성(neutrality)을 주장하였다.

사실적 가치 (truth value)를 높이기 위하여, 연구 참여자들이 겪는 현상을 생생하고 충실하게 해석하려고 노력하고 이를 통해 신빙성(credibility)를 확보하도록 하였으며, 필사를 통해 얻은 주제가 맞는지 참여자들에게 확인하여, 이 연구결과가 ICD 이식 환자들의 고유한 경험에 비추어 보았을 때 의미 있고 다른 ICD 환자들에게 있어서도 적용할 수 있는지 적합성(fittingness)을 갖출 수 있도록 하였고, 얻어진 연구 결과가 같은 대상자들의 또 다른 상황에도 적용할 수 있는지(transferability) 반성적인 태도로 연구에 임하였다.

또한 연구의 감사가능성(auditability)를 확보하여 연구의 신뢰성(dependability)를 높일 수 있도록 노력하였다. 질적 연구자로서 연구자의 자질을 갖추기 위해 대한질적연구학회 세미나 참석 및 관련 교육을 받고, 질적연구방법론 강의를 3학점 이수하였다. Hsieh와 Shannon (2005)이 제시한 질적 주제분석 방법을 철저하게 따라 자료에서 주제를 도출하기 위해 노력하였고, 심장내과 의사 1명, 정신건강의학과 의사 1명, 인공 심박동기 검사실 간호사 2인, 질적 연구 경험이 있는 간호사 2명과 함께 내용을 검토하여, 다른 전문가들도 같은 결론에 도달하는지 확인 절차를 거쳤다.

연구의 사실성, 적합성, 감사가능성을 확보할 때 연구의 확인가능성(confirmability)를 확인할 수 있는데, 이를 위하여 모든

연구과정과 결과에 있어서 연구자의 편견을 최소화 하고 객관성을 잃지 않고, 중립적인 태도를 유지할 수 있도록 노력하였다.

IV. 연구 결과

본 연구의 참여자는 A 병원에서 삽입형 제세동기(ICD)를 이식한 후 5년이 경과되지 않은 대상자 18명이었으며, 2014년 8월부터 2014년 10월까지 주로 대상자의 집으로 직접 찾아가거나, 병원 내 인공심박동기 검사실에서 심층면담이 이루어졌다. 면담시간은 최소 25분에서 최대 1시간 반 가량 이루어졌다. 18명 중 11명의 대상자는 호흡, 맥박이 없는 심정지 상태에서 심폐소생술로 다시 살아난 후 ICD를 이식하였고, 7명은 의식을 잃지는 않았으나 심실빈맥이나 심실세동 등 치명적인 부정맥으로 진단되어 ICD를 이식하였다.

연구참여자 중 4명은 자영업을 하는 상태로 ICD 이식 후 업무량을 스스로 조절 가능하기 때문에 업무를 지속하고 있었지만, 회사에서 직원으로 근무하는 5명중 4명은 건강상의 이유 등으로 직업을 바꾸거나 새로운 직장으로 이직했다. 참여자들의 평균 나이는 51세이었고, 20대가 1명, 30대가 3명, 40대가 3명, 50대가 3명, 60대가 7명, 70대가 1명으로 60세 이상이 많았으며, 다양한 연령의 참여자가 연구에 참여하였다. 성별은 남성이 13명, 여성이 5명이 참여하였다. 시술 후 경과기간은 시술 직후 6개월에서 1년미만이 4명, 1년이상 2년 미만이 6명, 2년이상 3년 미만이 4명, 3년이상 4년 미만이 2명, 4년이상 5년 미만이 2명이었고, 평균 시술 후 경과기간은 26개월이었다. 종교는 개신교가 5명, 불교 4명, 천주교가 3명, 무교가 6명이었고, 개신교인 연구참여자 A, M은 실신의 경험과 삽입형 제세동기의 이식 경험을 종교적인 측면에서 해석하고 받아들이는 경향이 강했다. 연구 참여자 18명의 일반적 특성은 <Table 1>에 정리하였다.

연구참여자 A는 복막투석을 한 경험이 있어서, 몸에 이물질을 이식하는 데 다소 거부감이 없었으나, 아들의 결혼식 3일전에 실신으로 입원을 하게 되어 삽입형 제세동기 이식 수술을 받는 과정 속에 고민과 갈등이 있었다. 연구참여자 B, I 는 한 차례의 실신 후 심폐소생술로 회복되어 입원하여 시행한 모든 검사상 특이소견이 보이지 않았으나, 의사의 임상적 판단에 의해 삽입형 제세동기 이식을 권유 받은 환자로, 시술을 결정하기 까지 가족들과 몇 개월을 고민하고 받아들였다. 연구참여자 C, D, L, O는 형제 자매나 자녀가 급사를 하거나 치명적인 부정맥으로 진단되었고, 이러한 경험 등이 삽입형 제세동기 이식을 결정하는 데 큰 이유로 작용하였다.

Table 1. The Characteristics of the Participants

	Gender	Age	Diagnosis	Post Procedure Time (Month)	Religion	Occupation	Interview Time (min)
A	M	58	VT	13	Protestant	N/A	70
B	M	61	SCD survivor, VF	6	Catholic	Worker	74
C	M	62	HCMP, VT	20	Protestant	Freelancer	25
D	F	39	Long QT syndrome	11	N/A	N/A	65
E	M	73	VT	15	Protestant	N/A	44
F	F	60	SCD survivor, VF	18	Catholic	N/A	50
G	M	47	HCMP, VT	8	Protestant	Freelancer	55
H	M	53	SCD survivor, VF	35	N/A	N/A	55
I	M	61	SCD survivor, VT	19	N/A	Worker	57
J	M	61	SCD survivor, VT	56	N/A	N/A	65
K	F	65	VF	32	N/A	N/A	45
L	F	38	SCD survivor, VF	6	Buddhism	N/A	28
M	M	29	Brugada syndrome	23	Protestant	Worker	35
N	M	42	VT	43	N/A	Freelancer	26
O	F	62	SCD Survivor, VF,	64	Catholic	N/A	87
P	M	35	SCD survivor, VF	28	Buddhism	Worker	51
Q	M	57	Brugada syndrome	42	Buddhism	N/A	37
R	M	45	VT	29	Buddhism	Worker	51

- VT: Ventricular Tachycardia 심실빈맥
- VF: Ventricular Fibrillation 심실세동
- HCMP: Hypertrophic Cardiomyopathy 비후성 심근병증

- SCD: Sudden Cardiac Death 심장돌연사, 심인성 급사
- Long QT syndrome: 긴 QT 증후군 (심전도상 QT 가 길어짐, 심인성 급사의 위험이 높다)
- Brugada syndrome: 브루가다 증후군 (우각차단, 지속적 ST 분절 상승: 심인성 급사의 위험이 높다)

본 연구를 통해 삽입형 제세동기 이식 후 적응 경험과 관련된 자료를 분석하여, 총 13개의 하위주제로 축약 되었고, 비슷하게 구성된 의미로 묶여 추상적이고 포괄적인 의미를 지닌 다음의 6개의 공통되는 주제로 범주화되었고 이를 정리하면 다음과 같다.

제 1주제 “치명적인 부정맥과의 첫 만남”은 연구참여자들이 몸의 이상신호를 발견하고, 진단 받기 전의 안 좋았던 생활습관을 반추하며, 의식을 잃고 쓰러진 실신의 경험을 진술하였다. 대상자들은 잠시 죽어 있었다고 표현하였고, 의식이 중단된 상태에서 희미하게 깨어난 기억, 죽었다가 살아난 경험에 대한 내용에 대해 이야기 하였다. 의식을 잃었던 상황에 대해 추후 가족이나 보호자, 의료진들에 의해서 듣게 되었고, 참여자들의 삶의 경험이 되었다.

제 2주제 “급류에 휩쓸리듯 진행된 삽입형 제세동기의 이식 수술”은 의사로부터 삽입형 제세동기 이식을 권유 받게 되어 수술이 진행된 과정이다. 의식을 잃고 깨어난 후, 검사 상 치명적인 부정맥으로 진단 되어 수술한 과정과, 의식도 명료하고 검사 상은 정상이나, 의사의 임상적 판단 하에 삽입형 제세동기 이식을 결정하게 된 과정을 의미한다.

제 3주제 “내 품에 안겨진 차갑고 무거운 존재”에서는 삽입형 제세동기 이식 직후의 경험을 설명한다. 참여자들은 얇은 피부 위로 튀어나와있는 모양의 기계를 보고 만지면 이질감을 느낀다고 하였다. 안전벨트나 가방을 맬 때 불편하기만 한 췌덩어리를 참여자들은

제거하고 싶다고 하였다.

제 4주제 “잇을 만 하면 엄습하는 죽음에 대한 불안”은 삽입형 제세동기 이식 후 대상자가 느끼는 불안에 대한 것이다. 또 다시 쓰러져 의식을 잃고 죽을 지도 모른다는 두려움과 공포의 소용돌이 속에 살아가고 있었고, 환자가 되어버렸다는 사실에 무기력해지며 자신감을 상실하고, 거친 파도로 출렁거리는 망망대해 가운데 홀로 남겨진 기분을 느끼고 있었다.

제 5주제는 “고맙지만 반갑지 않은 손님: 전기충격”에 관한 것이다. 고요한 새벽, 시끄러운 알람 소리는 고맙지만 반갑지 않은 손님이다. 심장이 멈추기 직전, 치명적인 부정맥을 감지한 제세동기의 전기충격으로, 참여자들의 심장은 다시 뛰게 되어 생명을 유지하게 된다는 점에 고마운 존재이지만, 깜짝 놀라게 해주는 두려운 존재이기도 하였다. 또한 몇몇 참여자들은 전기충격 당시 심장이 왜 멈추었는지, 부정맥이 왜 왔는지 자신을 돌아보고 새롭게 주어진 또 하나의 심장을 기억하며 의미를 부여하고 있었다.

제 6주제 “나와 함께 하는 존재, 제세동기”는 여러 가지 어려움에도 불구하고 삽입형 제세동기와 함께 살아가야만 하는 참여자들의 경험에 대한 내용이다. 특히 삽입형 제세동기 이식을 결정하고 적응하는 모든 과정에서 가족 구성원들의 유대관계 속에서 지속적인 상호작용을 하며 살아가고 있었고, 이는 한국의 가족주의적인 특성을 잘 반영했다고 볼 수 있었다. 참여자들은 점점 제세동기를 자신의 신체 일부로 인식하게 되었으며, 이물질이 아니라 내 자신이라는 생각을 하게 된다. 그리하여 참여자들은 쉽지 않은 삶 가운데 제 2의 인생, 덤으로 사는 인생을 경험하면서 살고 있었다. 참여자들은 직장에서 심각한 질환을 가지고

있는 아픈 사람으로 인식되고, 부담스러운 일원으로 여겨졌다. 또한 주기적인 점검을 위한 비용과 7-8년 마다 배터리 교체를 위해 반복되는 수술에 대한 비용은 참여자들에게 부담이 되었다. 생명과 직결되는 제세동기에 대해, 참여자들은 주의사항, 응급 시 대처 방법 등 원하는 정보를 얻기 위해 노력하였으나 확인 되는 정보는 극히 드물었으며, 참여자들의 눈에 비친 의료진들은 제세동기 기계의 오작동 여부, 배터리 소진 여부 등 기계의 수치에만 관심을 갖고 기계 중심의 치료를 하고 있다고 경험하였다. 또한 참여자들은 응급상황이 본인에게 발생하였을 때, 빠른 대처가 이루어 질 수 있을 지 걱정하였다. 그리고 의공학 기술이 더욱 발달하길 기대하였다.

Table 2. Sub-categories and the Categories of the Findings

Major Themes	Adaptation Experiences of Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) recipients
Categories	Sub-categories
1. 치명적인 부정맥과의 첫 만남	1.1 소중하게 챙기지 못했던 나 1.2 죽었다가 살아난 경험
2. 급류에 휩쓸리듯 진행된 삽입형 제세동기의 이식 수술	2.1 꿈꾸던 시간, 긴급하게 진행된 수술 2.2 최후의 선택, 삽입형 제세동기 이식 수술을 결정함
3. 내 품에 안겨진 차갑고 무거운 존재	3.1 숨기고 싶은 비정상적인 외모 3.2 이러지도 저러지도 못하는 생활의 불편함
4. 잊을 만 하면 엄습하는 죽음에 대한 불안	4.1 또다시 죽을 것 같은 두려움과 공포 4.2 나약한 나, 자신감을 잃어버림
5. 고맙지만 반갑지 않은 손님: 전기충격	5.1 전기충격, 잊을 수 없는 기억 5.2 삶의 의미를 깨닫게 해 준 사건
6. 나와 함께 하는 존재, 제세동기	6.1 그럼에도 불구하고 함께 사는 삶 6.2 제세동기와 함께 부딪히게 되는 벽 6.3 마음 놓고 살기엔 정보도 부족, 자원도 부족

제 1 주제: 치명적인 부정맥과의 첫 만남

1) 소중하게 챙기지 못했던 나

(1) 실신 전 힘들었던 몸과 마음

대부분의 참여자들은 삽입형 제세동기 이식을 권유 받기 전, 참여자들의 몸과 마음이 힘들어서 부정맥이 발생했다고 생각했다. 평소에 건강했던 대상자들은 실신의 원인이 바람직하지 않은 생활습관으로 몸이 힘들었기 때문이라고 하였다. 참여자 B, E는 음주와 흡연을 다년간 지속해 왔고, 의식을 잃은 당일 과음을 하였다. 그리고 이미 심장질환으로 진단을 받고 치료하고 있었던 대상자들은 마음이 힘들고 근심이 많아 쓰러지게 되었다고 하였다. 업무에 대한 과한 스트레스로 하루 하루가 지쳐 가고, 자녀의 혼사, 양육, 졸업과 취업 등 가정 내 일로 인한 심적 부담을 느꼈다. 취업을 위해 잠을 줄이고, 식사도 거르며 불규칙한 생활을 하기도 했고, 사회생활을 하면서 부담스러운 사람들과의 모임 때문에 마음이 힘들었다고 했다. 이런 악화인자들을 피할 수 있었다면 제세동기를 이식하지 않았을 것이라고 생각하는 참여자도 있었다.

한편, 참여자 D와 G는 가장 친한 가족과 친구의 돌연사가 가장 큰 스트레스라고 하였다.

(언니가) 지금 식물인간 상태라고 하죠?? 그런 상태였고, 굉장한 심리적인 스트레스가 컸었거든요 그러니까 물론 여러 가지가 겹쳤던 것 같아요 [D-1-11]

늘 나와 함께 했던 언니의 심장마비, 그리고 식물인간인 상태로 병원에 입원하게 되었던 사건은, 일생 일대 인생의 큰 충격이었다. 참여자는 면담 시간 동안 반복적으로 언니의 심장마비에 대한 언급을 하였는데, 60톤의 돌이 어깨위로 떨어지는 충격과 장녀로 살아가야 하는 부담감, 경제적인 도움을 주어야 하는 상황들이 마치 날카로운 바늘 끝이 되어 자신의 머리를 계속 찌르고 있었고, 이러한 스트레스가 실신의 원인이었다고 하였다.

나랑 가장 친한 38년된 친구가 작년 10월말에. 급사를 했어요. 원인을 몰라요 특별한 사인이 없이 자연사, 돌연사 한 거죠. 그게 정신적으로 쇼크가 되게 컸어요. 제일 친한 친구였고, (이런 적이) 처음이었고, 나도 내 건강을 자신할 수 없는데.. 이렇게 (친구가) 돌연사를 하니깐 나도 심각하겠구나 라는 생각에 굉장히 잠을 못 잤어요 [G-1-14]

참여자 G는 유년기 시절부터 함께 한 친구의 죽음으로 인한 정신적 스트레스가 실신의 원인이라고 생각했다. 참여자 본인도 언제 돌연사 할지 모른다는 막연한 불안감과, 삶의 대부분을 함께 공유했던 가장 소중한 친구의 죽음이 감당할 수 없는 충격으로 다가왔고, 이로 인해 잠을 이룰 수 없었다고 하였다.

(2) 몸의 이상 신호를 발견함

대부분의 참여자들은 실신 직전 어지럽고 식은 땀이 나거나 온 몸에 힘이 풀리면서 구토를 할 것 같다고 하였다. 참여자 K는 실신 바로

직전, 말을 하고 싶었는데 가슴까지 치고 올라오는 언어를 입 밖으로 꺼낼 수 없었고, 갑자기 텔레비전 화면이 꺼지듯이 순식간에 기억을 잃었다고 하였다.

처음에 침대를 건드렸어요(손으로 침대 난간을 툭툭 치면서).

나도 몸이 이상하니까 말이 안 나오니까…… [K-1-8]

내가 봤을 때 기절할 것 같고 식은땀 나고 이런 징후를 느끼면서 갑자기 기억이 나질 않아요……[G-1-11]

몇몇 참여자들은 의식을 잃지는 않았지만, 100m 달리기를 전속력으로 질주한 후 숨이 가쁜 상태와 같이 호흡이 곤란하였고, 깊은 바다에 빠져 마치 턱 밑까지 물에 잠긴 것 같은 답답함을 느꼈다. 또한 운동을 하던 중에 갑자기 어지러워서 주저 앉거나, 몸을 일으켰지만 계속 중심을 잃고 옆으로 넘어지기도 하였고, 일상적인 대화 중에 갑자기 손발에 힘이 풀리면서 그 자리에 털썩 누워버렸다.

2) 죽었다가 살아난 경험

대부분의 참여자들은 시장에서 물건을 사고, 화장실에 물을 마시러 가는 찰나, 혹은 헤어 드라이기로 머리를 말리거나, 자녀와 대화를 하고 놀아주다가, 엘리베이터를 기다리며 서있거나 운전을 하는 등 보편적인 일생생활을 하다 갑자기 정신이 아득해지고 뿌연 연기로 앞이 하얗게 되면서 기억이 나지 않았거나, 물 속으로 잠기는 듯 가슴이 답답한 상태에서 의식을 잃었고, 참여자들은 평범한 일상 중에 예상치 못한 일을 마주쳤다.

목사님이랑 교회 친구들 와가지고 ‘야! 일어나’ 하는데 안
일어 났다고…… 그 때도 심장 멈췄대요. 의사 선생님이 (제가)
언제 깨어날지도 모르고, 만약 깨어나도 정상적으로 활동을 할 수
있을지 모르겠다고 이야기 했대요. [M-2-9]

의식을 잃었던 참여자들은 자신의 잃어버린 기억을 주위 사람들의
말로 재구성하여 기억하고 있었다. 이들의 가족들은 의료진으로부터
참여자들이 뇌 손상을 받아 식물인간 상태로 살아가야 하거나,
어린이의 지능을 갖게 되어 정상적인 생활이 불가능하다는 내용을
들었고, 심폐소생술 금지에 관련된 내용에 대해 설명을 듣기도 하였다.
심장을 제외한 다른 장기는 튼튼하니 장기이식을 고려하라는 설명을
듣고 참여자들의 가족들도 충격에 휩싸였다.

제 2주제: 급류에 휩쓸리듯 진행된 삽입형 제세동기의 이식 수술

1) 꿈꾸던 시간, 긴급하게 진행된 수술

(1) 내 의사와 관계없이 진행 된 수술

응급상황에서 대상자들은 기계 이식에 대한 자세한 정보를 얻지 못했고, 시간이 지난 후 본인의 몸에 기계가 이식되었다는 것을 알게 된다. 의식이 명료하지 않았던 참여자들은 입원 기간 동안 수술을 하겠다는 본인의 의지와 관계없이, 가족들의 의사결정에 의해 이식을 받게 되었다.

우리 애가 8월 31일 결혼했는데 결혼식 남겨놓고 28일날 또 쓰러졌고, 그 때는 내 의사와 상관없이 바로 수술을 하게 된 것이죠. 내 의사랑 상관없이.....[A-1-13]

참여자 A는 수술 5개월 전에 삽입형 제세동기 이식에 대해 권유를 받았으나, 자녀의 혼사를 치른 후 시술을 하기 원해서 재차 미루었었고, 자녀의 혼사 3일전, 시장에서 갑자기 의식을 잃고 쓰러진 후, 병원에 입원하여 바로 다음날 시술이 진행되었다.

오늘, 내일.....언제 죽을 지 모르는 상황에 나는 중환자실에 있고 그랬으니. 수술은 기계를 넣는다고 자녀들이 알지 나는 모르니까. 나중에 기계를 넣었다는 걸 알게 되었어.....나랑 상관없이 자녀들끼리 결정했지.....[K-1-15]

의식을 잃은 후 배우자나 자녀들에 의해 시술이 결정 되었고, 대부분의 자녀들은 시술 후 어떤 시술이 이루어졌는지 참여자들에게 자세한 설명을 자세히 하지 않았다. 가족들은 충격적이고 혼란스러운 상황 속에서 수술을 빠르게 결정 해야만 했었다. 대상자들은 그 당시 일어났던 전후 사건들이 궁금하지만, 자녀들 입장에서 기억하고 싶지 않은 일이기 때문에 굳이 그 상황을 다시 떠올려서 자녀들을 괴롭게 하고 싶지 않다고 하였다.

(2) 의식을 되찾은 후 감옥 같은 입원 경험

의식을 잃었던 대상자들이 의식을 되찾은 후, 처음 기억나는 상황은 마치 동물원 우리에 손 발이 묶인 채 갇힌 것 같은 나, 낯선 감옥 속에 갇힌 나를 바라보는 것이었다.

*중환자실에서 관을 여러 개 꼽아서 제가 답답했는지 손으로 자꾸
빼버렸더니 손발을 묶어 댔었나 봐요 [K-1-14]*

*깨어나 보니 손 발이 묶여 있는 거야. 그리고 내가 이거 왜 묶여
있느냐고 물어 달라고 그러니까 보호자를 부르더라고요. 그 때서야
기억이 나는 거지 [J-1-17]*

참여자들은 중환자실 내에서 자유를 박탈 당하였다고 느꼈고, 의식이 명료한 대상자들은 침대에 묶인 채, 사생활이 노출되는 장소인 공간에서 혼수 상태의 다른 환자들과 같이 간호사에게 의존하여 배설,

배뇨를 하기엔 매우 수치스러웠고 불편하였다. 심장내과 병동에서 텔레메트리(telemetry)라는 기계를 환자의 몸에 부착하여 담당 간호사들은 원격으로 심전도 리듬을 실시간으로 확인 하는데, 확인 가능한 거리를 벗어나게 되면 알람이 울리고, 참여자들의 위치가 병동에서 멀어졌다는 것이 파악된다. 참여자들이 담당 간호사들의 확인 전화를 받을 때마다 항상 감시를 받는 느낌이라고 하였다.

화장실도 못 가게 하니까…… 거기서 있다는 게 정말 쉽지 않아요. 침대 위에서만 생활하잖아요. 거기서 3일인가 4일정도 있었는데 제정신으로 있을 데가 못 돼요. [D-11-17]

이건 감옥도 아니고…… 누가 쳐다보거나 공간이 안정적이지 않으면 오줌이나 대변이나 안 나오시는 분들이 있어요. 저 같은 경우도 그렇거든요. 소변이나 용변을 처리를 해야 하는데 안 되는 거야. 그런 분들은 고역이에요. 그래서 먹는 것도 겁나서 못 먹어요 [Q-1-12]

또한 간호사에게 소변이나 대변을 받아달라고 부탁 하기에 미안한 마음이 들어서 일부러 식사를 하지 않거나, 면회시간에 보호자를 만날 때까지 참았다고 했다.

한편 참여자 R은 ICD 이식 전에 지속적으로 심실 빈맥이 유발되는 지 확인하기 위해 전기생리학 검사를 시행하였다.

부정맥을 확인하기 위해서 그 과정이 심장을 빨리 뛰게 했다 늦게 뛰게 했다 유발을 하거든요. 한번은 그렇다 쳐도 두 번 세 번 네 번까지 하니까 이상하고, 집사람한테 내가 마루타 되는 느낌이라고 했어요[R-2-15]

참여자는 “마루타가 되는 느낌”, 실험용 쥐가 된 느낌이라고 표현했었다. 시술이 진행될 때 참여자는 마취 없이 깨어있는 상태에서 진행했는데, 치료를 위해 부정맥을 유발할 때마다 곧 죽을 것 같은 답답한 느낌을 계속 반복되어 느끼며, 시술 실 침대 위에 묶인 채 “꼼짝” 도 할 수도 없이 고통을 받아야만 했다.

전기생리학검사는 수면마취를 할 경우 부정맥이 유발이 잘 되지 않기 때문에, 의식이 명료한 상태에서 진정제를 투여하지 않고 진행되는데, 의학적으로는 대상자의 질환을 진단하는 하나의 과정이기에 도움이 되지만, 대상자는 극도의 긴장 속에서 홀로 상황을 참고 견뎌내야만 했다.

2) 최후의 선택, 삽입형 제세동기 이식 수술을 결정함

(1) 검사상 정상이나 ICD 이식 수술을 받아들여야 함

몇몇 대상자들은 입원 후 검사상 특이소견이 보이지 않았다. 전기생리학 검사, 약물유발검사 등등 특수 검사가 진행되었지만, 의미 있는 검사 결과가 보이지 않았고 의사의 임상 경험에 의한 판단으로 시술에 대한 권유를 받게 되었다. 참여자는 정확한 진단이 이루어 지지 않았고, 원인이 불명확하기 때문에 질병이 있다고 인정하기 어려웠으며,

때문에 어떠한 치료도, 수술도 받아들이기 어려웠다.

검사를 다해봐도 특이사항이 없이 정상 상태로 정확히 원인을 알 수 없고…… 결론적으로 제세동기 시술하자고 이야기하는데 받아들이기 어렵잖아요. 이번에 쓰러지고 나서는 뭘지는 모르지만 아무튼 이 녀석(제세동기)이 도움이 필요하겠단, 막연하게 자연스럽게 받아 들였던 것이죠 [B-2-8]

참여자 B, I 는 입원 시 검사결과 정상이라고 들었으나, 추후 또 한번의 실신을 경험하고, 제세동기가 필요하다는 판단 하에 이식을 하게 되었다. 그 때는 더 미룰 수도 없는 상황이었다. 실신이 반복되는 것이 두려웠고, 침습적인 치료가 도움이 될 것이라는 확신이 들었기 때문이다.

(2) 의사에 대한 신뢰

검사 결과 정상이지만 수술을 받아 들일 수 있었던 것은 의사에 대한 전적인 신뢰 덕분이라고 참여자들은 생각했다. 대부분 참여자들은 삽입형 제세동기를 이식할 때, 자신의 판단보다는 의사의 판단에 즉각적으로 따르고 치료계획에 순응해야 한다고 하였다. 의사는 질병에 대한 전문가고, 의사가 수술을 권유할 때, 그들의 경제적 이득을 위해서가 아니라 환자들의 질병 치료를 위해 제안한 점을 존중하고 받아들여야 한다고 하였다.

딱 의사 한 사람 믿고 그 사람이 시키는 대로 하면 더 좋을 것 같은데 (중략) 내 몸에 대해서 잘 알 수 있는 분은 담당하시는

주치의 밖에 없잖아요. 주치의가 하자고 그럴 때는 그만한 이유가 있을 것이고, 꼭 해야 할 상황에만 하자 할 것이고……[A-8-7]

하지만, 몇몇 대상자들은 ‘하나의 안전장치’ 일뿐 질병을 치료해주는 것도 아니고, 부정맥이 사라지는 것도 아니기 때문에 반드시 해야 되는 경우는 아니었을 거라고 생각하였고, 의사로부터 강력하게 수술을 권유를 받지 않은 참여자는 이식을 즉각적으로 결정하지 못했고, 결국 다른 의사를 찾아가 수술을 받게 되었다.

(3) 남은 내 삶을 위해 결정

참여자들은 이전까지 없었던 이물질이 신체에 늘 지니고 살아야 하는 불편을 감수하더라도, 앞으로의 남은 생애를 위해 이식 수술을 결정하였다. 특히 자영업을 하는 참여자 대부분은 삶의 의지가 강하였고 자신들의 계획을 다 이룰 때까지 살고 싶었다.

어차피 아직까지 어르신도 모셔야 될 상황이고 할 일이 아직도 많은데 조금은 불안하죠. 차라리 안전하게 하는 게 낫지[Q-2-17]

이루고 싶은 목표, 꿈을 달성 하기 위하여 전진 하였던 참여자들은 최고점에 이르기 전까지 어떠한 이유에서도 삶의 중단, 생의 마감은 허락할 수 없었다. 실신이 한번 더 반복되어 사망에 이른다면, 하고 싶은 일을 할 수 없게 될 지도 모른다는 위험 때문에 불안하다고 하였고, 이런 불안감을 갖고 사는 것 보다 삽입형 체세동기를 이식하고 마음 편하게 살고 싶다고 하였다.

제 3주제: 내 품에 안겨진 차갑고 무거운 존재

1) 숨기고 싶은 비정상적인 외모

삽입형 제세동기를 이식하고 얇은 피부 위로 푹 튀어나와있는 모양의 기계를 보고 만지면 기분이 이상하고 마음이 편하지 않다고 하였다. 참여자들은 병원내 인공 심박동기 클리닉에서 이식한 삽입형 제세동기의 모양을 볼 수 있는데, 이와 나란히 인공 심박동기 모형과 크기와 형태를 비교할 수 있었다. 실제 삽입형 제세동기의 크기는 인공 심박동기 보다 크기가 큰 편이었고(Subzposh, Kusmirek, Kutalek, & Saltzman, 2014), 비슷한 모양이기 때문에 참여자들이 정확히 구별하기는 어려웠다.

나는 웬지 심장 박동기. 제세동기를 구별해서 생각하지 않고 심장 박동기만 생각했어요. 그걸로 수술하는 줄 알았어요. 외래에서 보니 조그만 하더라고요. 거기서는 커 보이진 않던데. 내가 만져보니까 되게 크더라고. 제세동기는 생각을 안하고 박동기만 생각했어요. [A-4-15]

이게 따뜻하지 않고 손을 대고 있으면 차가워. 무의식적으로 스치다 차가운 것이 있으면 섬뜩한 기분도 들고…… 특히 기온이 떨어질 때 여기는 차갑더라고요. 이질감 같은걸 느낄 수가 있잖아요. [B-3-16]

대부분의 참여자들은 삽입형 제세동기를 이식하고, 피부 밑으로 푹

튀어 나와 있는 기계가 부자연스럽다고 하였다. 담뱃갑 만한 흑이 산처럼 튀어 나와 있어서 굉장히 징그럽게 보였고, 이전에 익숙했던 몸과 같지 않게 느껴졌다. 몸 속에 들어가서 겉으로는 표시가 나지 않을 것이라고 예상과는 무척이나 달랐다. 이질감을 느끼는 참여자들은 기계가 있는 부위를 만질 때 섬뜩하게 느꼈고, 부드러운 내 피부와 다르게 차갑고 딱딱한 존재가 낮설게만 느꼈다. 바깥 날씨가 추울 때는 기계의 온도도 같이 낮아져서 자신도 모르게 손이 닿으면 깜짝 놀랐다.

또한 수술 부위 흉터도 참여자들에게겐 감추고 싶은 부끄러운 비밀이었다. 대중목욕탕에 가면 수건으로 부위를 가리고, 친구들과 운동 후 샤워를 할 때도 친구들과 멀리 떨어져서 몸을 닦고, 외출 시 옷을 여러 벌 겹쳐 입는 일은 다반사였다. 몇몇 참여자들은 켈로이드(Keloid) 체질이어서 수술 부위가 분홍색 꽃잎 하나의 모양으로 눈에 띄었다. 자신이 보기에든 흉측한 외형 때문에 만나는 사람들마다 자신을 보고 찡그리며 혐오감을 느끼는 반응에 괴로웠고, 이럴 때 마다 어떤 반응으로 적절하게 대처를 해야 할지 매우 난감했다.

몸에 다른 것이 들어가서 그런지 몸이 앞으로 기울었어요. 앞으로 기울어서 나도 모르게 한 발을 내디뎌서 중심을 맞춰요. 무게 중심이 여기로(제세동기 있는 쪽) 조금 기운다 그런 생각이 들고요.
(중략) [I-6-16]

걸을 때 출렁출렁하면서 기계가 움직이고, 어떤 날은 살짝 건드려도 왔다 갔다 하잖아요(직접 손으로 기계를 움직임) [J-9-4]

참여자들은 삽입형 제세동기의 무게를 느끼고 있었고, 체중이 적게 나갈수록 더 크게 느꼈고, 생각보다 훨씬 무겁다는 반응이었다. 또한 참여자들은 무게중심이 한쪽으로 기울어 균형을 잃게 될 때마다 한발을 앞으로 딛고 몸의 중심을 맞추기도 하였다. 마른 체형의 참여자 J는 걸을 때마다 기계도 같이 상하좌우로 움직이는 것을 확인 할 수 있었고, 이는 근육이 많지 않아 제세동기를 고정할 수 없는 것 같다고 했다. 때문에 참여자는 여름에도 긴 팔의 외투를 입어 제세동기가 움직이는 것을 다른 사람이 볼 수 없도록 가리고 있다.

2) 이리지도 저리지도 못하는 생활의 불편함

기계가 튀어나와 있어서 잠을 잘 때나 옆으로 누울 때마다 팔과 어깨가 닿게 되는데, 이 때 찌릿찌릿한 통증을 느끼며 간지럽기도 하고, 배기고 불편해서 잠을 이룰 수 없다고 하였다. 겨드랑이와 어깨 부위가 딱딱하게 뭉치는 듯한 통증도 호소하였다. 참여자들은 옆으로 눕게 될 때 제세동기에 부하가 걸리거나 선이 빠질까 걱정을 하였고, 제세동기 있는 쪽으로 누워서 자고 일어나면 어깨와 목이 뻣근하고 눌러서 3-4일은 반대방향으로 누워서 잠을 이루고 있었다.

박동기는 가벼워 보였어요 근데 제세동기는 쇠덩어리예요. 굉장히 불편했어요. 지금도 불편해요. 혹시 잘못 될까 봐 항상 반듯하게 누우려고 그래요. 이쪽으로 오래 눕는 것도 뭔가 심장에 피가 나는 듯한 느낌이 들어서 [F-2-6]

삽입형 제세동기를 이식한 대부분의 참여자들은 흉부와 어깨의

불편함이 수술 후유증인지 심장 자체에 무리가 가서 느끼는 통증인지 판단할 수 없었다. 대부분의 참여자들은 안전벨트와 가방을 댈 때, 여성의 경우 속옷을 입을 때 특히 더 불편하다고 하였다. 안전벨트를 댈 때 천을 덧대거나 쿠션이 있는 안전벨트 보호장구를 착용하였고, 가방을 댈 때 끈을 조금 치우쳐서 메거나 반대쪽으로만 가방을 들었다. 한편, 몇몇 여성 대상자는 유방 안쪽으로 체세동기를 이식하여 옆 이러한 불편함을 느끼지 않았다.

*그 자리가 가방 때는 자리거든요. 체세동기를 이 쪽(쇄골
적하부)으로 너무 치우쳐서 넣으면 가방 댈 때 불편하지 않을까,
조금 안쪽으로 하면 되지 않을까, 혼자서 속으로 이런 생각을 하기
전에 했었거든요. [I-9-19]*

운동에서도 제약이 있었다. 몸으로 부딪히거나 활동적인 운동은 부담이 되었다. 참여자 I는 축구를 좋아하지만 부위에 공을 맞았을 때 통증이 이루 말할 수 없다고 하였고, 때문에 몸으로 공을 받아서 패스나 드리블 하기엔 겁이 나기 때문에 할 수 없다고 하였다. 참여자 N은 배드민턴 동호회 활동을 하고 있었는데, 배드민턴 코이 체세동기 부위에 꺾혔을 때 살을 도려내는 듯한 통증이 오래 지속 되었다고 하였다.

참여자 P는 병원의 의료진으로부터 맥박수가 180회 이상이 되면 기계가 작동한다고 설명을 듣고, 운동을 할 때 맥박이 180회 초과 되지 않도록 신경을 썼다고 하였다.

삽입형 체세동기 환자들은 저주파의 전기 신호로 감각 신경을 치료하는 경피신경자극(Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation: TENS)을 권장하지 않는다(Holmgren, Carlsson, Mannheimer, &

Edvardsson, 2008). 에너지의 크기에 관계없이 모든 저주파의 전기신호를 제세동기가 심실빈맥 이나 심실세동으로 잘못 인식하여 쇼크를 줄 수 있기 때문이다.

근육통이 있을 때 전기치료를 해야 효과가 있는데..... 병원을 가도 온찜질이나 조금 해주는데, 미지근하게 치료해주니까 별로 안 낫는 거 같아요. 전기치료를 하면 안 되는지 여쭙볼라고 그러죠 [I-5-3].

다른 참여자는 경피신경자극치료(TENS)가 금지임을 앞에도 불구하고 지역 의원을 찾아가 치료를 받는 도중, 갑자기 ICD가 전기충격을 일으켰다. 참여자는 원하는 물리치료는 정작 받지 못하고 불편감만 주는 제세동기가 원망스럽다고 하였다. 또한 치과치료 시, 치과기구 모터의 진동 시간을 짧게 치료해야 하기 때문에 치료 시간이 길어지고, 건강검진도 일반 병원에서 받기 겁이 나고, MRI검사는 금기이기 때문에 다른 부위의 정밀 검사에서 제한이 많다고 호소하였다.

참여자들은 스킨십을 할 때도 시술부위를 보호하기 위해 주의를 기울였다. 손자, 손녀가 다가오면 두 손으로 시술부위를 가리고 만지지 못하게, 가까이오지 못하게 막았다. 혹시나 기계와 부딪혀서 문제가 될까 노파심에 한 행동이었다. 또한 배우자와 스킨십을 할 경우 배우자가 참여자의 제세동기를 부딪히지 않도록 어깨를 뒤로 빼거나, 서로의 팔을 겹치는 등 나름의 방법으로 주의하였고, 친구들이랑 포옹을 할 경우나 장난으로 툭툭 어깨를 칠 때마다 제세동기 이식 반대편으로 몸을 기울였다. 뿐만 아니라 버스를 탈 경우 제세동기 이식 반대편인,

왼쪽 창가 쪽으로 앉으려고 하고, 사람이 많은 곳에선 제세동기 부위를 부딪히지 않도록 신경을 쓰고 있었다.

공항에선 검색대를 지나가기 전, 삽입형 제세동기를 이식하였다는 카드를 보여주고 직원들에게 확인 받으면 통과 시켜 준다고 일반적으로 알려져 있다. ICD와 관련된 문헌에서 모두 확인 할 수 있고, 대부분의 공항에서는 의사소통이 가능하다고 알려져 있다. 하지만 참여자 K의 상황은 달랐다.

*중국을 가려고 공항에 갔는데, 검색대를 통과하라고 하는 거예요.
하지 말라고 내가 카드를 보여줘도 자꾸 검색대를 지나라 하니.
계속 내가 죽으면 책임질 거냐? 카드 보여줘도 몰라요. [K-9-3]*

참여자 K는 병원에서 안내 받은 대로 삽입형 제세동기 이식을 하였다는 카드를 공항에 제시하였지만 담당직원과 의사소통이 어려웠고, 결국 여러 번의 실랑이 끝에 다른 직원들의 도움을 받아 검색대를 통과 없이 지나갔다.

참여자 Q는 몇 년 동안 공항 검색대를 통과하여 삽입형 제세동기에 금속탐지기에 감지된 이력이 남아 있었다. 현재 참여자들이 갖고 있는 카드에는 “금속탐지기에 감지됩니다” 라고 기재되어 있는데, 이것 보다는 “검색대를 통과하지 마십시오” 라고 적혀 있었다면 이해하기 쉬웠을 것이라고 하였다.

참여자들은 통화를 할 때, 전자파의 교란을 막기 위해 의식적으로 제세동기 이식부위의 반대편으로 전화를 하였고, 기타 전자기기의 사용가능여부에 대해 확인을 반드시 하고 구입하였다.

이렇게 불편하기만 한 쉿덩어리를 참여자들은 제거하고 싶다고

하였다.

이걸 빼버릴까 하는 생각을 정말 많이 했어요. 이걸 왜 달았을까? 난 안 달아도 되는 환자 인데…… 한번 실신 하고 나서 일년 반 동안 아무런 증상이 없었으니까. [F-4-15]

나는 굳이 필요 없지 않았나 그런 생각이 들어요. 가슴이 답답하고 힘든 거 지나고 나면 끝인데…… 이제(제세동기) 없었으면 계속 그 운동(축구, 농구)을 하고 있었을 텐데 혹시나 쇼크가 올까 걱정 돼서 못하고 있으니까.. [I-8-3]

전기충격(shock)를 경험하지 않은 몇몇 참여자들은 기존에 하고 있던 운동을 못하고, 생활에 불편감만 주는 기계를 제거하고 싶다고 하였다. 참여자 N은 배터리가 소진될 때까지 부정맥이 발생되지 않는다면 배터리 교환 수술을 하지 않고 제거하고 싶다고 하였다. 실신 당시 영하 10도의 날씨에 무리한 운동을 한 것이 원인이라고 스스로 생각하였기 때문에, 앞으로 건강관리에 유념하면 또 다시 실신은 일어나지 않을 것이라고 했다. 실신이 반복적으로 자주 발생할 지도 모른다는 걱정과 불안에 ICD 이식을 급하게 결정하였지만, 충분한 고민을 6개월 이상 하였다면 불편하기만 한 쇠덩어리를 이식하지 않았을 것이라고 하였다.

제 4주제: 잇을 만 하면 엄습하는 죽음에 대한 불안

1) 또다시 죽을 것 같은 두려움과 공포

참여자들은 삽입형 제세동기 이식을 한 이후로 가슴이 두근두근 거릴 때 마다, 치명적인 부정맥이 발생하여 제세동기가 작동할 것 같은 불안감에 휩싸였다. 또한 갑자기 쓰러져 의식을 잃고 죽을 지도 모른다는 두려움과 공포의 소용돌이 속에 살아가고 있었다. ICD가 치명적인 부정맥을 완벽하게 치료 할 수 있을지 마음을 놓을 수 없었고, 어둠의 그림자가 나를 언제 덮칠지 모르기 때문에, 조금이라도 몸이 불편하거나 온몸이 타는 느낌이 들면 서둘러 집으로 향하거나 쉴 곳을 찾았다.

내가 정신적으로 겁이 나는 거예요. 어지럽거나 기운이 빠지면 바로 누울 곳을 찾아요. 내가 지금 무리하면 안 되는 것 아닌가 그리고 거의 외출 안 하고…… 또 부정맥이 발생할까 며칠 동안 너무 힘들었어요. 머릿속에 두려움, 공포감 때문에 갑자기 온몸에 혈액순환이 안 되는 것 같은 착각에 빠지고 그랬었거든요. [F-5-18]

지난 번에도 화장실에 앉아있다가 횡 하고 어지럽다가 정신을 잃었다니까.. 그런데 내가 느낀 것은 이러다가 사람이 죽는 거구나.. [O-14-13]

실신 직전의 상황을 기억하고 있던 참여자들은 그 당시의 증상과 비슷한 경험을 할 경우 또 다시 의식을 잃고 심정지가 될지도 모른다는

불안감에 죽음에 대한 공포를 느끼고 있었다. 삽입형 체세동기를 이식했음에도 불구하고 여전히 마음을 편하게 둘 수 없었고, 조금이라도 어지러우면 죽을지도 모른다는 생각에 두렵고 무서웠다. 참여자들은 잇을 만 하면 한번씩 찾아오는 떨림과 고독함 속에 살고 있었다.

2) 나약한 나, 자신감을 잃어버림

삽입형 체세동기 이식 후 몇몇 참여자는 환자가 되어 공포와 두려움 속에서 무기력해지며 자신감을 상실하였다. 평생 기계를 몸 속에 지닌 채로 살아야 하고, 7-8년마다 배터리를 교환해야 하기 때문에, 스스로를 더 이상 정상적인 사람이 아니라 배터리로 에너지를 공급 받아 움직이는 로봇으로 느낄 수 밖에 없었다. 참여자 B는 삶을 살아가는 동안 무리한 상황에서도 이겨냈었던 자신의 신체가 자랑이자 믿을 수 있는 자산이었는데 이상한 기계가 몸에 들어옴으로 인해 내 자신에 대한 믿음이 무너지면서 자신감을 잃었다. 이전의 건강했던 내 자신이 아닌 환자의 역할을 갖게 되었다는 점에서 힘없고 나약한 자신을 인정하기 힘들었으며, 언제쯤 다시 일상생활에 복귀해서 이전의 활력 넘치는 자신의 모습으로 돌아갈지 알 수 없음에 무기력해졌다.

중환자실에 있을 때 정신 차려가지고 거기 있는 내 자신을 보니 너무나 맘에 안 들었어요. 아... 그냥 이대로 죽는다면 아무것도 기억을 못하겠지? 라고 생각할 정도로 안 좋더라고요. 그리고 퇴원하고 집에 와서 몇 개월은 외출하기가 싫고 그리고 그 뒤로는 심장이 무리 안 할려고 굉장히 조심을 했어요 그나마 인간관계를 하는 것도 굉장히 소극적으로 바뀌어 버렸어요. (...) 왜냐하면

자신감이 떨어졌기 때문 이예요. 내가 언제 또 이런 일을 당할지도 모르니, 하고 싶은 일을 할 수도 없고[F-4-10]

참여자 F는 주위 사람들에게 희망을 주고 조언을 주는 경험이 많았고 주변 사람으로부터 존경과 신뢰를 받았었다. 주변 사람들이 믿고 의지하던 나 자신이 실신 이후 병원에서 다른 사람들의 도움을 받아야 하고, 나를 믿어 주었던 사람들에게 실망감을 줄지도 모른다는 상황 때문에 내 자신이 맘에 들지 않았다. 차라리 깨어나지 않았으면 존경 받던 나로 주위 사람들이 기억하고 나의 삶을 마감할 텐데, 불안에 사로잡혀 초라해진 내가 부끄러웠다. 그리고 또 한번 실신을 반복할지도 모른다는 두려움 때문에 퇴원 후 기존에 유지하고 있었던 사회생활을 차마 다시 시작할 수 없었고, 사람들도 적극적으로 만나기 어려웠고 더 이상의 계획과 인생 목표는 의미가 없었다.

제 5주제: 고맙지만 반갑지 않은 손님, 전기충격

1) 전기충격, 잊을 수 없는 기억

새근새근 깊이 잠든 고요한 새벽, 시끄러운 알람 소리는 고맙지만 반갑지 않은 손님이다. 잠든 내 의식을 깨워주고 하루를 시작함을 알려주기에 고맙지만, 긴장을 늦춘 평온과 안정의 상태가 깨지기 때문이다. 심장이 멈추기 직전, 치명적인 부정맥을 감지한 삽입형 제세동기의 전기충격으로, 참여자들의 심장은 다시 뛰게 되어 생명을 유지하게 된다는 점에 고마운 존재이지만 이런 전기충격들은 그런 환자들에게 무서움이 되기도 한다. 전기충격 시 참여자들은 머리부터 발끝까지 몸 속을 가로질러 천둥이 치거나, 조용히 걷고 있는 길에서 느닷없이 세계 망치로 머리를 맞거나, 온 몸의 구석구석 전기에 감전된 경험을 하고 있었다.

추석 전전날 제가 무리를 또 했었나 봐요. 9월5일날 집에서 음식을 한다고 전자레인지 앞에서 준비하고 있는데 심장이 막 뛰면서 앞이 안보이더니 그 순간에 탁 치면서 작동을 했어요. 천둥이 치는 듯한 느낌이었어요. [F-3-3]

그런지 땡! 땡! 소리가 엄청 커요. 엄청 놀랐다니까…… 땡 그냥 엄청 크게 난다고. 땡튀기 터트리는 소리라고 [J-6-15]

망치로 팡 치는 느낌. 뒤에서 나도 가만히 있다가 그러니까 자고 있을 때는 팡 튀니까 깜짝 놀라죠. 정신이 있을 때 튀는 경우는 딱 한번 있었는데 저희 장모님이 회사 다른데 한번 바꾸라고 할 때 팡 쳤어요 [M-8-8]

팽팽한 큰 북의 표면을 북채로 재빠르게 “탁” 치는 느낌, 잠복하여 은둔해 있는 저격수가 목표물을 버르고 기다렸다가 쏜살같이 등장해서 심장에 일격을 가한 느낌과 같이 무방비 상태에서 당했다고 하였다. 연속해서 여러 번 전기 충격이 온 경우 참여자 I 는 조용한 산속에서 다이너마이트가 세 번 연속해서 폭발하는 것 같았다고 하였고, 이 때 발생하는 크고 거대한 굉음이 몸을 회오리처럼 감아 오르는 것 같았고, 온 몸은 감전되어 마비 된 듯한 느낌이었다. 참여자 M은 팝콘 기계에서 옥수수 알갱이가 가열되어 “팍” 하고 터지는 듯한 강한 압력을 느낄 수 있었다.

2) 삶의 의미를 깨닫게 해 준 사건

참여자들은 쇼크의 경험 이후, 앞으로도 삽입형 제세동기 덕분에 삶을 유지할 수 있을 거라는 희망과 고마움을 느꼈고, 죽을 수 밖에 없는 상황에서 또 다시 살아났기에 오히려 살아있음의 소중함을 깨달았다.

그래도 그 순간에 아 살았구나! 쓰러질 것 같았는데 이게 딱 쳐주면서 동시에 오! 살았네! 이 생각이 들면서, 기계 덕분에 내가 앞으로 쓰러질 일은 없겠다는 생각에 괜찮은 느낌을 받았어요. 이번에 내가 기계의 도움을 받았네요. 이번에 경험을 하고 나서는 아! 내 이것을 빼면 절대 안되겠구나. [F-3-10]

저는 그래요. 오히려 고마웠어요 (기계가 없다면) 더 불안하지

않나요? 이거 없이 살다가 죽을 수도 있는 거잖아요. 오히려 이게
쳐줘가지고 심장이 멈추었다는 것을 내가 알 수 있는 거 아니에요.
왜 심장이 멈췄을까, 왜 하나님께서 심장을 멈추게 하셨을까...
되돌아 볼 수 있는 거잖아요. [M-5-9]

참여자 F는 전기충격 후 '괜찮은 나'를 발견하게 된다. 이전까지는
삽입형 제세동기라는 안전장치가 내 몸에 있지만, 기계를 전적으로
신뢰할 수 없기 때문에 죽을지도 모른다는 불안이 있었지만, 전기충격을
통해 나에게 치명적인 부정맥이 발생 되더라도, 안전장치가 알아서
작동해서 치료를 해 줄 수 있다는 믿음이 생겼다. 자옥한 걱정의 안개가
사라지고 맹렬하게 요동치는 불안의 파도가 잠잠해 지고 있었다.

참여자 M은 삽입형 제세동기를 “개 목줄” 이라고 생각했다.
치명적인 부정맥이 발생했을 때에는 제세동기가 작동함에 따라 나의
생명이 좌지 우지 되기 때문에, 제세동기가 삶과 죽음의 깃발 중 어느
것을 들어 주느냐에 따라 여생이 결정 된다는 점에서 단지 내 목숨은
기계에 “붙어 있는” 상태로 생각했었다. 하지만 전기충격의 경험을
통해 부정맥을 치료 했다는 사실에서 더 나아가, 새롭게 삶을 살 수
있는 기회를 받았다고 생각했고, 삽입형 제세동기가 삶의 의미를 다시
깨닫게 해준 하나의 훈장으로 인식이 전환되었다.

6. 제 6주제: 나와 함께 하는 존재, 제세동기

1) 그럼에도 불구하고 함께 살아가야 함

(1) 가족, 내가 살아야 하는 이유

참여자들은 삽입형 제세동기를 이식한 후 모든 참여자들은 자신이 건강해야 가족들에게 피해를 주지 않고, 주위 사람 모두가 평안하게 살 수 있는 방법이라고 생각했다. 모두 기혼이었던 참여자들은 미혼 상태였으면 삽입형 제세동기를 이식하지 않았을 테지만, 함께 사는 가족들을 지켜야 된다는 책임과 미안함, 그리고 사랑하는 가족과 함께 더 오래 살고 싶은 이유 때문에 제세동기 이식을 결정했다고 하였다.

*어, 지금 보니 홀몸이 아니죠, 자녀들이 있으니깐.. 앞으로 건강을 좀 더 잘 챙겨야겠다는 생각을 가족 때문에 하게 되었죠.
[G-3-11]*

한국 사람들은 자식에 대한 그게 굉장히 심하니까. 근데 나 같은 경우에는 그 아이들이 살렸다는 것 때문에 더 좀 애뜻하지. 그래서 내가 내 몸을 잘 다스려야 오래 살아야 자녀들에게 도움이 되지 않을까 이런 생각이 들어서. [O-20-11]

가족들의 심폐소생술로 살아난 참여자 B, F, O, P 는 더욱이 자신의 목숨을 구해 준 고마움에 보답하기 위해서라도 건강하게 살고 싶다고 하였다. 의식을 되찾고 나서 하루 이틀 빠른 시간 안에 시술을 결정하고 받아들여야 하는 상황에서, 본인의 의사보다는 함께 살아갈

가족들의 의견을 존중하였다. 참여자 본인의 불편함 보다는 가족들이 조금이라도 마음이 편할 수 있기를 간절히 원했다. 더욱이 가장이었던 참여자들은 자신을 살리기 위해서 애쓴 가족들, 즉 정보를 검색하고 어렵게 병원을 옮겨 치료를 받도록 노력하며 고생한 자녀와 아내에게 실망감을 안겨 주고 싶지 않았다. 몇몇 대상자들은 심인성 급사로 가족을 떠나 보낸 경험이 있었기에, 자신들이 받은 슬픔과 아픔, 한탄과 텅 빈 허전함을 더 이상 다른 가족 구성원들이 반복적으로 겪지 않고 상처 받지 않길 바라는 마음이었다.

제 아내가 나보다 한 살 적은 사람인데 참 잘해요. 조화를 이루고 잘 살아요. [C-4-5]

한편 대상자들은 자신들을 이해하고 함께 조화를 이루기 위해 노력하며 격려해 주는 가족들로부터 힘을 얻고 살아가고 있었고, 가족에 대한 고마움을 잊지 않고 살기 위해 노력하였다.

(2) 제 2의 인생, 덤으로 사는 인생

삽입형 제세동기를 이식한 후, 내 몸의 일부분으로 받아들이는 데는 노력과 시간이 필요했다. 의식적으로 매일 아침마다 손으로 삽입형 제세동기를 만지면서 “나와 함께 하는 존재” 라고 말하기도 하고, 충격적이었던 실신의 경험을 잊기 위해 억지로 노력하기도 했고, 편안하게 생각하려고 되뇌며 “괜찮은 나” 로 인식하도록 스스로를 다독였다.

받아들이기가 쉽지 않았죠. 한동안도 고민했어요. 내가 편하게 받아들이겠다는 마음을 먹고 실제로 거기까지 되기가 너무 힘들더라고. 지금은 오히려 너는 어차피 나와 함께 갈 녀석이야 편하게 받아드리니까 마음이 편하더라고. 나하고 한 몸이 되기 위해서는 같이 가기 위해서는 알아줘야 할 필요가 있거든요. (중략) 너는 내가 숨쉬는데 도와주지 않으면 내가 힘들어져. 나와 함께 하는 친구야! [B-4-1]

참여자 B는 삽입형 제세동기를 이식한 직후는 받아들이기 쉽지 않았고, 시간이 지나면서 ‘어차피 함께 가야 될 존재’ 인데 편하게 받아 들일 것인가 거부할 것인가에 대해 한동안 고민을 하였다. 앞으로 남은 인생을 삽입형 제세동기 이식상태로 살아가기 때문에 참여자들은 점점 자신이 가지고 있는 심장의 기계에 대해 평생 함께 가져가야 할, 분리 될 수 없는 자신의 일부로 인식하게 되었고, 이물질이 아니라 내 자신이라는 생각을 하게 된다.

이제 이것은 저에게 주신 심장이예요. 제 딸이 이겨 뒤편고 상처 큰 게 있냐고 하면 처음에는 개 목줄이라고 했어요. 그러다가 개 목줄이 아니라 훈장이라고, 별이라고. 딸이 아빠 나도 그거 갖고 싶다고. 당황스러웠죠. 설명 못해줬어요. [M-5-11]

참여자 M은 삽입형 제세동기가 자신의 목숨을 압도적으로 주도하고 있다고 생각하여 딸에게 “개 목줄”로 표현했었지만, 시간이 지나면서 생각은 달라졌다. 실신으로 쓰러져 심폐소생술로 심장이 다시 뛰게 된

날을 참여자는 “두 번째 생일”이라고 하였다. 또한 제세동기는 앞으로의 삶을 살아갈 수 있도록 나에게 새로 주신 “또 하나의 심장”이고, 다시금 살아가야 하는 이유와 새롭게 시작한 삶의 의미를 주었기에 인생의 “훈장”이라고 했다. 참여자 R도 두 개의 심장을 지니고 있다고 생각했다. 참여자 H는 아내와 딸이 자신을 살렸기 때문에, 가족 없으면 이미 죽었을 것이고, 앞으로도 가족 없이는 살 수 없기에 삽입형 제세동기를 “가족”이라고 호칭하였다. 참여자 N은 누울 때마다 불편하고, 생활의 불편함이 있지만, 그래도 내 몸의 일부라고 생각하고 있었다.

그러다 보니 나도 65세가 됐는데 많이 살았죠. 우리 친구들은 “너는 지금 덤으로 사는 거야”라고 하죠. 때문에 불평 불만은 안 해요. 이것을 달아서 제 2의 인생을 산다. [C-3-19]

참여자들은 이미 종료 되었을 경기에서 연장전을 하고 있다고 생각하며, 덤으로 사는 인생, 제 2의 인생을 산다고 하였다. 새로운 삶을 살게 되었다는 사실 하나만으로도 충분히 감사하며 살 이유가 되기에, 불편한 건 어쩔 수 없지만 습관적으로 감사하도록 노력하였다.

살아가는데 있어서 남들은 직장이 어찌니 하는 불평만 하는 경우 많지만 여기도 나름 괜찮아. 살았으니까. 살아 있으니까..... 포용력이 좋아졌다 할 수 있고..... 이해 하려고 하죠..... 옛날 보다 좋은 거 같아요. 인생의 전환점이 된 거 같아요. 많이 좋아졌죠. 가족들이 ‘없을 수도 있었던 사람이다’라고 경험을 한 거죠.

갑작스럽게 이 사람이 죽을지도 모른다고. 병원에서는 소생을 할 수도 없을 수도 있다고 이야기까지 들었으니까. 못 깨어 날 수 있다니까. 깨어 나더라도 반신불수 일수도 있고 어떻게 될지 모르겠습니다 라고 들은 상태에서 멀쩡하게 퇴원했으니까 하늘에 감사하다고 하고. [P-8-17]

삽입형 제세동기를 이식하고 나서 삶의 소중함을 깨닫고, 다시 살 수 있었다는 것에 감사했다. 죽음이라는 문턱도 넘고, 사망과 싸워서 이겼던 터라 힘든 일이 있을 때마다 “죽음 보다 어렵지 않은 일”은 충분이 이겨 낼 수 있다는 동기부여가 되어 오히려 감사했고, 새롭게 시작하는 인생의 전환점이 되었다. 가족들은 깨어 나기 힘들고, 죽거나 신체의 마비가 올 지도 모른다는 통보를 받은 상태에서, 불가역적인 신체 손상 없이 살아 났기에, 그 자체로 잃을 수도 있었던 사람을 다시 얻었다며 감사했다.

2) 제세동기와 함께 부딪히게 되는 벽

(1) 아픈 사람으로 낙인 된 직장

참여자들은 직장에서 심각한 질환을 가지고 있는 아픈 사람으로 인식되고, 부담스러운 일원으로 취급된다. 이전에 운전을 하거나 몸을 쓰는 직업을 했던 참여자들은 시술과 동시에 일을 그만 두거나 휴직을 했고, 복직을 하더라도 인정받지 못한다는 생각이 들었다. 분명 시술을 하기 전과 업무 능력에선 차이가 없고 오랜 사회경험으로 역량 발휘를 하고 있음에도 불구하고 직장을 옮기는 참여자들도 있었다.

운동을 가르치는 직업인 경우 그 어려움이 더 컸다. 참여자의 교육 수강생들은 건강에 대해 교육하는 참여자에 대한 신뢰를 쌓기 힘들어 했었다. 운동복을 입을 경우, 얇은 옷 위로 튀어 나오는 삽입형 제세동기는 눈에 띄었기 때문에, 교육대상자들이 낯설게 느끼고 부담스럽다는 눈길을 주기도 하였다.

이 사람은 언제 쓰러질지 모른다. 편견을 갖게 되잖아요. 회사에서 그렇게 생각하더라고요. 나는 일을 할 수 있고 아무런 제약이 없는데 제약이 있을 것이라라는 지레짐작으로 저를 차단하더라고요. (제세동기 시술은) 내가 겪은 일이고 받아드려야 하는 일이니까. 속은 상했는데 받아 주는 데로 옮기지 뭐 이런 식이었죠. [P-3-3]

참여자들은 취업을 위해 면접을 볼 경우, 근무를 함에 있어서 아무런 문제가 없다는 근거를 제출하여 회사 면접관들을 설득해야 했다. 일을 할 수 있는 능력이 있고 제약이 없다는 것을 확인시켜야 했다. 일반적으로 사람들은 인공심박동기(Pacemaker)에 대해서는 들어보았지만 삽입형 제세동기에 대한 정보는 듣지 못한 경우가 많았다고 하였고, 때문에 면접관들은 참여자들의 심장이 제대로 뛰지 않아 인공심박동기를 이식하였다고 오해하였다. 이에 참여자는 돌연사 증후군처럼 이상 증상으로 쓰러지는 경우가 있고, 누구에게나 일어 날 수 있기 때문에 혹시 몰라서 예방차원으로 회사 내 비치되어 있는 자동제세동기(Automatic External Defibrillator)를 조그마한 크기로 만들어서 넣어둔 것일 뿐이라고 설명하였다. 오히려 몸 안의 제세동기가

즉각적인 치료를 해주기 때문에 절대 쓰러질 일이 없고, 제세동기가 없는 사람들보다 더 안전할 수 있다고 설득하였다. 참여자들은 매번 설명해야 하기에 번거로웠고, 마음도 부지기수로 다쳤고, 억지로 상처가 난 마음을 달래며, 그렇게 살아가고 있었다.

직업자체가 전자기기를 많이 하는지라 위험한 직업이라고 교수님께서서는 직업을 바꾸라고 하셨어요. 제가 옛날 같은 경우는 변전실 같은데 많이 들어갔어요. 제세동기를 이식하면서 저기는 다른 엔지니어 후임자한테 들어가라고 하고.. [R-5-2]

삽입형 제세동기와 강한 전파로 인한 자기장의 혼선을 막기 위해 고압 전류가 흐르는 곳은 피해야 한다. 참여자 R은 직업의 특성상 전파의 간섭이 심한 장소에서 일을 해야 하기 때문에 의사로부터 직업을 바꾸도록 권유 받았다. 정부기관이나 정보보안이 필요한 건물에 출입 시 병원으로부터 안내 받은 대로 환자 인식 카드를 보여주지만, 검색대를 통과해야만 했다. 한참을 설명하고, 몇 차례 반복해도 회사의 지침이기에 금속탐지기를 지나가야 했다. 한번은 건물 앞 공개된 장소에서 보안 요원에게 겹옷을 다 벗고 얇은 옷만 입은 채 몸에 지닌 것이 없음을 확인 시켜준 후 건물에 들어갈 수 있었다.

한번 들어가서 밖에 아예 안 나왔어요. 밖에 나와서 산책도 하고 해야 하는데 건물 내에 있었어요. 일주일 동안 있었는데 직원들이 술 먹자고 할 때도 저만 방에 있었어요. 홍보가 별로 안되었나 봐요. 제세동기 삽입한 사람들이 카드를 제시 했을 때

그걸 알아주는 데가 별로 없다는 거. 병원만 알 뿐이지 카드를 보여주어도 알아주는 사람이 없다는 게 힘들어요. [R-5-18]

또 다른 참여자도 병원으로부터 삽입형 제세동기를 이식했다는 환자 카드를 보여주지만 하면, 금속탐지기 검색이 필요한 모든 상황에서 아무런 문제 없이 통과 될 것이라고 설명을 들었고, 의료진 또한 그렇게 알고 있지만, 참여자들은 이런 문제를 부딪혔을 때 즉시 해결 할 수 없는 어렵고 안타까운 현실에 답답함을 호소하였다. 또한 직장 내 인사 발령에 있어서 피해를 받지는 않을 까 걱정하였다. 회사에서 불필요 한 존재가 되진 않을까, 웬지 퇴사하기를 원하고 있지는 않을까 노심초사하는 마음으로 살아가고 있었다.

(2) 만만치 않은 비용에 대한 부담

삽입형 제세동기를 시술하게 되는 비용과 3-4개월마다 기계의 주기적인 점검을 위한 비용, 7-8년마다 배터리 재 시술을 위한 비용들은 참여자들에게 적지 않은 부담이 되기도 했었다.

비급여로 차 한대 값이 들었어요. 문제는 앞으로 한번만 수술하는게 아니고 (재 시술을 여러 번 할 텐데).....비급여로 차 한대 값이 들었어요. 하다못해 청와대 신문고까지 제가 민원을 넣어봤는데요. 결론적으로는 약물치료가 안될 경우만 보험이 되기 때문에 급여 해당사항이 없다고 답변을 받았어요. 심사평가원이랑 보건복지부에서 둘 다 [D-3-3]

보험기준이 되지 않는 경우, 삽입형 제세동기 시술 비용은 약 2000-3000만원 정도로 결코 적은 금액은 아니다. 2008년 개정된 ACC/AHA/HRS에서는 긴 QT 증후군(long QT syndrome) 환자의 경우 실신과 베타차단제 치료에 불응하는 심실빈맥이 동시에 있거나 개별적으로 있어도 적응증이 되지만, 국내 기준에서는 2가지 조건이 모두 만족해야 한다(김준수, 2012). 참여자 D는 약물 치료를 하지 않고, 가족력을 포함한 임상적 판단에 의해 ICD를 이식한 사례로, 비급여로 시술을 하여 비용부담이 컸다.

병원에 주기적인 방문을 하여 삽입형 제세동기의 기계를 점검할 때마다 부담해야 하는 시간적, 금전적인 비용은 적지 않다. 더군다나 일정한 소득이 없는 경우 그 부담이 더 컸다.

근데 어디 직장이라도 다니고 하고 싶은데, 또 쓰러지면 이제 생을 마감하니 힘든 것도 하지 못하고…… 내가 나이가 있으니까 앉아서 편한 일은 찾기 힘들죠…… 젊은 사람들도 취업이 안되고 있는데 나이 먹은 사람 어느 회사에서 쓰겠어요 [H-7-14]

그냥 먹고 놀고 하는 사람인데 병원비는 계속 들고…… 보통 문제가 아니야…… 그렇다고 애들도 열심히 일해서 먹고 살아야지. 뭐 애들한테 부탁 할 수 있는 것은 아니고……[J-8-2]

참여자들은 자녀들에게 부담이 되고 싶지는 않지만, 현실적으로 경제적인 소득이 없기 때문에 가족들에게 의존 할 수 밖에 없었다. 때문에 몇몇 참여자들은 삽입형 제세동기를 이식할 경우 희귀 난치

질환으로 등록되어 혜택을 받게 해주거나, 심장장애인으로 진단받아서
공과금 공제나, 자녀들의 세액공제에 도움이 되었으면 하는 바람이
있었다.

3) 마음 놓고 살기엔 정보도 부족, 자원도 부족

(1) 어디에도 정보를 얻을 수 없음

생명과 직결되는 삽입형 제세동기는 혈압계, 체중계 같은 일반
의료기기와는 다르기 때문에, 그만큼 중요함에도 불구하고, 가치 있는
정보는 어디에서도 얻을 수 없다며 답답함을 호소했다.

*시술하고 나서 말해주는 사람이 없어서 사실 좀 화가 났었어요.
간호사들은 내가 봤었을 땐 별로 그렇게 능숙하거나 정확히 알고
있거나 이런 게 아닌 것 같았어요. 그래서 담당 교수님께
여쭙보았고, 또 여자의사 선생님 한 분에게 그림 한계치가 어디냐
이게 혹시 어떤 때 작동하느냐. 그 사람하고 면담하고 기계를
 물어봤는데 결과적으로는 어떻게 세팅(setting) 하는 것도 몰라요.
[G-5-19]*

대부분의 참여자들은 삽입형 제세동기에 대한 자세한 설명을 듣지
못하였다고 하였다. 제세동기라는 용어 자체도 낯설었고, 몸 안에 어느
위치에 유도선(lead)과 배터리(battery)가 위치 되어있는지 모른다고
했다. 주로 ICD는 쇄골하정맥을 통해 선이 심장안쪽으로 위치되어
고정되고, 배터리는 쇄골 밑 피부와 근육 사이에 위치하며 선과
배터리는 이어져 있다. 참여자들은 유도선이 등이나 배에 있거나, 심장

밖으로 쫓혀 있다고 생각하고 있었고, ICD가 전기충격을 하는 적응증과, 전기충격 시 어떤 현상이 나타나는지에 대해 병원 의료진으로부터 직접 설명을 듣지 못한 채, 스스로 인터넷을 포함한 매체를 통해 삽입형 제세동기에 대한 정보를 확인하려고 노력했다. 새로운 기계를 이식하고 이에 대한 정보를 알고 인식하고 받아들여야 하는데, 원하는 내용을 알 수 없었다. 참여자들은 본인이 소지하고 있는 휴대용 전화기가 어떤 기능을 하고, 어떤 때 오작동을 일으키며, 고장이 나면 어떤 대처를 해야 할지 알고 있지만, 삽입형 제세동기는 내 몸 안에 있는 ‘나의 소유’임에도 불구하고 기계에 대한 정보를 알 수 있는 사람은 오로지 병원이며, 내 것이지만 내가 관리할 수 없다는 것에 답답했다.

검사실에 방문하여 기계에 대해 점검을 받을 때, 대부분의 참여자들은 검사실 간호사들이 비전문적이고 미숙하게 보여서 본인을 믿고 맡길 수 있을 지 걱정했다. 궁금한 사항이 있지만, 구체적인 설명보다는 담당 의사와 상의하라는 대답으로 대화는 종결되고, 막상 진료를 할 때는 짧은 진료 시간에 의사에게 자세하게 물어볼 수도 없었다고 했다.

참여자들에게 비추어진 의료진들은 기계의 오작동 여부, 배터리 소진 여부, 전기 충격시 주는 쇼크의 강도 등 기계의 수치에만 관심을 갖고 있었다. 마치 자동차 장비 점검을 받으러 와서 ‘배터리가 정상입니다’ 라고 듣는 것과 별반 다를 것이 없는 의료 기기 중심의 진료였고, 가장 중요하다고 생각되는 환자에 대한 관심은 없는 것 같다고 하였다. 참여자들은 몸에 조금이라도 해가 되는 건 하고 싶지 않기에, 소중한 내 몸을 위해 해도 될 것, 하지 말아야 할 것 등에 대해 궁금하지만 속 시원하게 물어볼 곳도, 대답해 주는 곳도 없다고

하소연하였다.

또한 참여자들은 응급상황이 본인에게 발생하였을 때에 그 응급상황을 한국의료 시스템에서 잘 대처할 수 있을지 신뢰할 수 없다고 하였다. 몇몇 참여자들은 119에 직접 전화하거나 구급대 소방서를 직접 방문하여, 당사자들이 응급상황에 처했을 경우 이루어지는 절차 등에 대해 문의하였다.

*팔랑 카드 한 장 뒀어요 근데 환자들이 카드를 갖고 다니나요?
나는 카드를 지갑에 꽂고는 다니지만.. 혹시나 쓰러지면 응급실에
갔었을 때 누가 내 지갑 뒤져서 카드 있는지 확인하겠어. 이 사람은
심장 수술한 사람인가 보지도 않을 거잖아요. [G-6-16]*

*그래서 내가 119에 가서 물어봤어. 제세동기 환자라는 것 조차도
몰라. 모르고 그냥 119에 전화하세요 그러기만 하는 거야. 응급
상황이 발생했을 때 어떻게 응급처치를 받겠어요. 그게 내가 앞으로
살아갈 동안 가장 큰 문제가 될 것 같아. [O-15-15]*

삽입형 제세동기 이식환자 카드는 모든 참여자가 가지고 다녔지만, 응급상황일 경우 자신의 상태가 구조요원들로부터 파악이 가능할지, 타 병원 응급실에서 적절한 대처가 가능할지 믿을 수 없었다. 참여자들은 일단 급한 마음에 다른 병원 응급실을 방문하였으나, ICD에 대한 점검은 이루어 지지 않았고, 참여자는 가장 먼저 확인해야 될 삽입형 제세동기에 대한 확인 없이 행해지는 의료 행위들이 부적절하다고 생각했다. 또한 응급상황 시 전화연결을 위한 복잡한 자동응답시스템을

거치지 않고, 직접 본인의 체세동기 상태에 대해 문의하거나 응급상황 대처 방법에 대해 문의할 수 있는 시스템이 필요하다고 했다.

(2) 새로운 의학기술의 발달을 기대

참여자들이 가장 원하는 건 응급의료시스템에서 국내 어느 의료진이라도 삽입형 체세동기 환자임을 알고, 체세동기를 점검 받고 심장내과 부정맥 전문의사가 있는 곳으로 후송되어 빠른 조치를 받고 싶다는 것이었다. 그리고 더 나아가 새로운 의학기술의 발달로 배터리가 반영구적으로 되어 배터리 교환기술 횟수를 줄이거나, 삽입형 체세동기 대상자들이 건강에 문제가 있을 경우, 원격으로 확인하고 관리할 수 있는 시스템이 도입되길 기대하고 있었다.

응급상황이어도 이 사람이 심장 수술한 사람인가 보지도 않을 거잖아요. 그러니까 어렵겠지만 백업 데이터도 있고 호환되는 자료도 있어서 체세동기 이식한 사람이라는 것을 응급실에 들어갔을 때 알 수 있는 시스템이 있었으면 하죠. (중략) 내가 7년후에 또 배터리를 갈아야 하잖아요. 건전지를 갈아 끼면 된다고 얘기를 했지만 어쨌거나 이왕 하는 것 반영구적인 기계가 나왔으면 좋겠어요 [G-6-18]

이것도 거기에 대해 전문적인 간호사가 있으면 좋겠어. 보통은 교수님하고 통화가 어렵고 간호사님하고는 통화 연결이 가능하잖아요. 간호사가 전문적인 지식과 경험이 있어서, 어떻게 대처 하시고, 그래도 호전이 없으면 외래 날짜를 당겨서 주치의의

만나세요 라고 말해주면 좋을 텐데... 안 그러니까 아주 답답해
지더라고. [J-10-18]

또한 참여자들은 삽입형 체세동기 이식 환자들을 관리하는
전문인력의 필요성에 대해 이야기 하였다. 비슷한 환자를 간호한 경험을
토대로 참여자들이 불안해 하는 사소한 부분부터 질환에 대한 상담까지
가능한 전문가가 있었으면 한다고 했다. 시술 후 이물감 때문에 몇
주간은 간지럽다고 미리 설명을 들었다면, 시술부위 통증과 심장으로
인한 통증이 다르다고 알고 있었더라면, 불가피하게 금속탐지기를
통과하라고 하는 상황에서 전문가가 전화로 참여자들에게 설명을
해주었다면, 참여자들은 이렇게까지 불안하지 않았고, 어려운 상황을
다른 방향으로 해결했을 것이라고 안타까움을 밝혔다.

V. 논 의

삽입형 제세동기(ICD)를 이식한 참여자 18명을 대상으로, ICD와 관련된 적응 경험에 대해 자료를 수집한 후, 이를 질적 주제분석 방법을 이용하여 분석하였고, 6개의 핵심 주제가 도출되었다.

이 연구를 통해 연구 참여자들이 처음 부정맥을 알게 되고, 원하던 원하지 않은 기계를 이식하게 되며, 낯설고 어색한 삽입형 제세동기를 나 자신의 일부로 받아들이며, 불편함과 일상의 제약 가운데 어려움들을 부딪히며 극복하기도 하고, 때론 자신감이 무너지고 체념하는 등 나름의 방법으로 살아가는 경험을 이해할 수 있었다. 주변에서 흔히 찾아 볼 수 없는 특수한 상황에 놓인 참여자들의 이러한 경험에 대해 논의하고, 더 나아가 본 연구의 결과를 통한 간호학적 의의 및 적용에 대해 살펴보려고 한다.

1. 삽입형 제세동기 환자의 적응 경험

의식이 명료했던 참여자들은 삽입형 제세동기 시술을 본인이 결정하였고, 혼수상태 였던 참여자들은 가족에 의해 결정되어 ICD 수술을 하게 되었다. 평균적으로 수술 후 5일이 지나면 퇴원하고, 다시 사회로 돌아가 적응을 하게 된다. 일부는 사회 생활에 잘 적응하여 살아가고 있는 반면, 다른 사람들은 여전히 적응하지 못한 채 살아가고 있었다.

대상자들은 ICD 시술 직후 스스로 생각하는 바람직한 신체상으로 받아들이기 어렵고, 대부분의 참여자들이 ICD 시술부위를 직접 만지거나 쳐다보기 쉽지 않다고 대답하였다는 점에서 선행연구의 결과와

크게 다르지 않다고 볼 수 있다(Davis et al., 2004; Flemme et al., 2012; McDonough, 2007; Pycha, 1990). 특히 30대인 참여자 F, L이 타인과 다른 외모에 예민하게 반응 하였고, 이는 50세 이하 여성의 경우 다른 대상자들에 비해 신체 이미지에 대한 스트레스가 강한 것으로 나타났다는 결과와 동일하다(Vazquez et al., 2008). 선행연구에서는 주로 시각적인 차이, 즉 외형에 대한 결과가 대부분이었고, 이에 비해 본 연구에서는 “차갑다”는 촉각적 표현도 확인할 수 있었는데, 이러한 표현들이 대상자들의 더욱 생생한 경험이라고 볼 수 있다. 추운 겨울 실내에 들어왔을 때, ICD를 스치기만 해도 얼음처럼 차갑게 느껴진다는 경험은 내 신체의 특정 부위만 온도가 다르게 느껴지는, ICD 이식 직후 대상자들의 이질감을 가장 잘 표현했다고 여겨진다.

적응 수준의 차이는 일상생활, 사회경제적인 측면, 심리적인 면에서 확인 할 수 있었다. 우선, 대상자들은 ICD 이식 후 일상생활의 불편함을 호소했었는데, 남자 대상자 13명에 비해 여성 대상자 5명이 ICD를 이식한 후, 가능한 ICD 부위를 가릴 수 있는 옷으로 선택하고, 특히 거치적거리지 않는 속옷을 선택하여 착용하고 있었다. McDonough (2009)의 연구에서는 ICD이식 후 운전 및 활동적인 운동에 제한이 없고, 심지어 기계를 이식했다는 사실을 의식하지 않고 살아가고 있었으나, 본 연구에서 일부 대상자들은 여전히 운동과 활동을 스스로 제한하고 있었다.

다음으로 일부 대상자들은 이전에 하던 직업을 계속 유지하고 경제활동을 하고 있었으나, 나머지 대상자는 직장생활에 큰 제약이 있었다. 직장에서 맡은 임무를 다하기엔 제한이 있기 때문에, 주위 직장 동료들에게 업무를 이관하거나, 이직하기도 하였다. 그들은 자신을

제세동기 환자가 아니라 팀원으로 받아줄 수 있는 회사를 찾았다. 이는 우리나라에서는 삽입형 제세동기에 대한 인식이 널리 퍼져있지 않기 때문에, 아직은 이해 받기 어려운 점이 많다고 생각된다.

한편, 여성참여자들은 모두 경제활동을 하지 않았기 때문에 가사를 돌보는 일에 적응을 잘 하는 것으로 보였다. 이에 대해 여성들이 직장생활로 복귀가 어렵기 때문에 차선택으로 가정 주부로서의 역할을 갖게 되는 것일 뿐, 완벽히 적응했다고 보기 힘들다는 견해도 있었다 (Kamphuis et al.,2003).

경제적인 부분에 있어서 연구 참여자들은 ICD 점검 비용과 진료비, 시술비용에 대한 염려를 하였다. 2008년 개정된 ACC/AHA/HRS에서는 실신을 동반하거나 심정지를 일으키지 않는 심실빈맥이 증명된 브루가다 증후군 환자의 경우 보험 적용 대상으로 분류하였으나 국내 기준에서는 실신이 반드시 있어야 한다고 명시되어 있어 보험 적용 기준에 일부 차이를 보인다(김준수, 2012). 즉 “죽었다가 살아나야” 급여가 되는 경우로, 예방차원에서 보험으로 ICD 이식수술은 불가능하다. 비급여일 경우 보험 가격의 10배이상 비용을 부담하는 것은 대상자들에게 큰 어려움일 수 밖에 없다.

다른 나라도 비용에 대한 부담이 있었으나 국가별 보험제도에 따른 실질적인 경제적 부담은 차이가 있었을 것이라고 생각 된다. 미국의 대상자들은, 매 번 방문 시 보험회사에서 부담하는 액수가 감소하며, 대상자들이 지불해야 될 본인부담금이 증가하기도 하고, 보상받을 수 있는 치료항목들이 줄어들기 때문에, 지속적으로 발생하는 금액이 점점 더 부담이 된다고 하였다(McDonough, 2009).

선행연구에 따르면 불안과 관련된 심리적인 측면을 ICD와 관련된

불안과 일반적인 불안으로 나누었는데(Versteeg et al., 2012; Wilson, 2013), Starrenburg 등(2014)은 여성들은 남성들에 비해 전기충격과 관련된 불안과 일반적인 불안의 수준이 높았고, 50세 미만의 여성의 경우, 나이가 더 젊을 수록 전기충격에 대한 불안과, 죽음에 대한 불안이 큰 것으로 나타났으며(Vazquez et al., 2008), 본 연구에서도 여성의 경우 잇을 만하면 죽을 것 같은 공포와 불안을 더 느끼고 있었다.

선행연구에서는 전기충격 시 겪어야 하는 불쾌감과 전기충격의 빈도, 강도, 기간에 대한 불확실성으로 인한 심리적 스트레스를 받기 때문에 적응하기 어려워 지고(Kamphuis et al., 2004; Williams et al., 2007), 전기충격에 대한 불안이 높을수록 제세동기와 관련된 고민과 걱정이 많으며, ICD를 이식하기 전처럼 살 수 있다는 자신감이 줄어들어 ICD를 수용하기 어려웠다는 연구도 있었다(Morken, Morekval, Bru, Larsen, & Karlsen, 2014). 이와 같이 선행연구들은 전기충격 쇼크에 연관된 불안에 대해서 주로 확인되었다면, 본 연구에서는, 전기충격의 경험 유무와 관계없이 불안을 느끼고 있었고 이것은 좀 더 포괄적인 의미에서 단순히 쇼크라는 사건 하나에 초점이 있는 것이 아니라, 삶 전반적으로 “언제 죽을지 모르는 죽음에 대한 불안”이 있다는 것을 알 수 있었다.

이러한 역경을 이겨내고 차츰 성숙하게 적응하여, 일상생활에 제한 없이 살아가고 있는 대상자도 있었고, 그렇지 않은 대상자들도 있었다. 평소 긍정적인 가치관을 갖고 삶의 의지가 강한 참여자들은 ICD 이식을 하게 된 사건을 감사함으로 받아들였으나, ICD 이식을 불필요하게 여기며 이득보다 손실이 많다고 받아들인 대상자들은 지속적인 불안감을 호소하였다. 한편, 새로운 삶을 살게 되었다는 희망을 가졌던 대상자들은 모두 종교가 있었고, 특히 개신교의 경우 종교적인 신념과

밀접하게 연결하여 죽었다가 살아난 경험에 큰 의미를 부여하고 있었다. Bolse 등(2005)의 연구에서 ICD 이식 환자들은 종교적인 관점에서 새롭게 삶을 조명하였다고 하였는데, 이는 본 연구에서와 같이 성숙하게 적응한 예라고 볼 수 있다.

바람직한 적응을 위해 대상자들은 ICD와 관련된 정보를 수집하려고 노력하였다. 국외 연구에서 ICD 이식 환자들은 제세동기와 관련된 많은 정보를 우편물로 집에서 정기적으로 받아 볼 수 있었고, 3개월 마다 병원 방문 시 ICD를 검사하는 간호사들에게 질문하고 도움을 얻을 수 있었다고 하였다. 또 어떤 대상자들은 병원에서 원하는 정보를 얻을 수 없어서 제세동기 제조 회사로부터 1년에 두 번씩 정보를 얻고 있었다(Bolse et al., 2005). 본 연구의 참여자들은 우편물로 정보를 제공받거나, 세미나와 같은 교육을 받아 본 적이 없었다. 어떤 참여자는 직접 의료기 회사에 전화하여 기계에 대한 정보를 얻고 싶었지만, 그것마저 실패하였다. 모든 참여자들은 접근 가능한 정보와 자신들의 상태에 대해 관리해 줄 수 있는 전문가가 있기를 간절히 바라고 있었다.

생활의 불편함 그리고 이해 받지 못하는 사회 현실 속에서 성숙하게 적응하기 위해 어떤 노력을 해야 할지 생각해 볼 필요가 있다. 그것은 사회적 지지체계라고 생각한다.

이해관계가 없는 1차적 집단인 가족이 대표적인 지지그룹이라고 생각할 수 있는데, 이는 한국의 가족주의적 특성을 가장 잘 반영하는 부분이다. 한국인은 가족의 운명공동체적 성격을 중요시하며 가족 구성원들의 유대 관계와 결합을 가족의 가장 중요한 요소라고 하였는데(전종미, 2003). ICD 이식대상자들이 ICD시술의 의사결정에서부터, 삶의 이유까지 가족 구성원들과 연결 지었던 이유가

그들의 가족을 하나의 운명공동체라고 생각하기 때문이었다. 같은 맥락에서 ICD 대상자의 가족들도 ICD 대상자들의 어려움을 이해하고 지지하며 서로 조화를 이루기 위해 노력하였다. 또한 한국인에게 가족은 행복의 중요한 근원으로서, 한국인이 생각하기에 행복한 가족이 되기 위한 가장 중요한 요소가 ‘가족 구성원들의 건강’ 이라고 하였다(박민자, 2006). 때문에 ICD 대상자들은 행복한 가정을 위해 자신들의 건강을 챙기기 위해 노력하였다.

외국 연구에서 중요한 지지 자원의 하나는 전문의료진이다. 전문 의료진들의 지지는 ICD 이식 후 적응하여 살 수 있도록 도와주는 가장 큰 힘의 근원이었다(Morken et al., 2014; Kamphuis, 2003). 비슷한 나이에 공통되는 경험을 갖고 있는 대상자들이 자조모임에서 서로 적응 경험들을 공유하는 것은 많은 도움이 되는 데, 특히 간호사나 의사가 전문적인 지식으로 상담해주는 것이 특혜라고 하였다. 주로 부정적인 생각과 느낌에 대해 이야기하지만, 때로는 자조모임에서 긍정적인 에너지를 주어 감사하다고 여겼다(Bolse et al., 2005). 이는 연구에 참여한 대상자들이 생각하는 것과 일치하는 것으로 확인되었다.

모든 참여자들은 의료진들이 자신들의 질환에 대해 설명해 주고, 참여자들의 걱정과 고민들을 간호사들이 들어주길 바랐다. 선행연구에 따르면 간호사들의 지지적인 의사소통은 대상자들의 불안을 낮추고, 체세동기로 인한 스트레스나 염려를 악화 시킨다고 하였다(Morken, Norekval, Bru, Larsen, & Karlsen, 2014). 매 번 정기 검진 때마다 대상자들을 격려하는 말과 자신의 질환에 대한 설명 및 체세동기 주의사항에 대한 교육 등을 반복적으로 들을 때 체세동기에 대하여 보다 긍정적인 생각을 갖게 되었다.

제세동기가 어떻게 작동하는지, 쇼크 이후에 어떤 대처를 해야 하는지에 대한 정보는 또한 전기충격에 대한 불안을 감소시켰다는 점(Goldstein, Lampert, Bradley, Lynn, & Krumholz, 2004)에서 간호사들의 충분한 설명은 삽입형 제세동기 환자들의 적응을 돕는다고 할 수 있겠다.

그러므로 의료진들이 ICD 이식대상자에게 그들의 질환에 대해 충분한 설명을 하고, 불안 및 심리적 스트레스 정도를 ICD 이식 전후에 파악하여, 상담과 지지를 통해 적응을 도울 수 있다고 하겠다.

2. 연구의 제한점

연구의 제한점으로는 첫째, 대상자들이 18명으로 많은 수가 아니기 때문에 일반화하기 어렵고, 모든 ICD환자들을 대표하지는 않을 수 있다. 하지만, 이들의 적응 경험에 대한 심층면담을 통해 얻어진 주제이기에 이들의 삶을 이해하는 데 조금이나마 도움이 될 것이라고 생각한다.

둘째, 질적 연구는 익명으로 진행됨을 참여자에게 여러 번 말씀드렸지만, 보편적으로 삽입형 제세동기 환자를 ‘다른 사람’으로 보지 않고 ‘틀린 사람’ 혹은 ‘아픈 사람’으로 인식하고 있기에, 신분이 노출될까 면담 시 참여자들이 걱정을 하였다. 혹시나 나중에 올지도 모르는 잠재적 피해 때문에, 몇몇 참여자는 말을 아끼는 모습을 보였다.

셋째, 참여자들이 보는 세상은 상당히 주관적이기 때문에, 의료진에 대한 오해도 있을 것이라 생각했다. 예를 들어, 시술실 내부에 비닐커버는 무균적 시술 환경을 위해 설치한 것인데, 외관상 지저분하다고 생각했었고, 검사실 간호사가 참여자들의 제세동기를 점검하면서 이들의 안전을 위해 다른 의료진과 재확인(cosign)하는 과정이 참여자들의 시각에서는 간호사들이 ICD 작동에 대해 숙지 하지 못하여 당황한 비전문가처럼 보인다고 했었다. 이 밖에도 실제 참여자들이 보고 느낀 것이 정확한 사실이 아닐 수도 있다는 제한점이 있었다.

3. 간호학적 의의

이 연구는 삽입형 제세동기의 이식 환자의 적응 경험을 알아보는 연구로, 이들의 경험에 대해 보다 심층적인 이해를 도모하였다는 점에서 그 의의가 있다고 본다.

삽입형 제세동기 이식 환자는 실신에서 깨어나는 과정을 통해 삶의 전환기를 맞이 하게 되고, 힘들지만 최선을 다하여 살아가고 있었다는 것을 알 수 있었다. 이러한 연구 결과를 통해 이들의 삶을 더 잘 이해할 수 있었다. 이러한 연구 결과가 삽입형 제세동기 이식 환자를 위한 간호에 필요한 기초자료로 쓰일 수 있겠다.

특히 실무 측면에서 보면 국내에서 삽입형 제세동기 환자에 대한 최초의 실제적인 자료로, 대상자들의 목소리를 담아냈기에, 대상자들이 알고 싶어하는 부분과 제세동기를 이식한 후 삶의 과정에서 겪게 되는 어려움 등을 이해 할 수 있고, 간호사가 이들을 위한 맞춤형 교육자료를 개발하는데 도움이 될 것이라 생각된다.

VI. 결론 및 제언

본 연구는 삽입형 제세동기(ICD) 이식 환자의 적응 경험에 대해 탐구하기 위해, 18명의 삽입형 제세동기 이식 환자를 대상으로 이와 관련된 경험에 대한 자료를 수집하여 질적 주제분석 방법으로 분석하였다.

본 연구를 통해 삽입형 제세동기 이식 환자의 적응 경험에 대한 주제는 총 6가지가 도출 되었다. “치명적인 부정맥과의 첫 만남”, “급류에 휩쓸리듯 진행된 삽입형 제세동기의 이식 수술”, “내 품에 안겨진 차갑고 무거운 존재”, “잊을 만 하면 엄습하는 죽음에 대한 불안”, “고맙지만 반갑지 않은 손님, 전기충격”, “나와 함께 하는 존재, 제세동기” 등으로 분석 되었다.

본 연구결과를 통하여 다음의 내용을 제언하고자 한다.

간호 실무차원에서 첫째, 삽입형 제세동기 환자들에게 좀더 포괄적인 차원에서 총체적인 간호 중재나 지원이 필요하다. 단순히 삽입형 제세동기, 기계에만 초점을 맞추어 바라보는 것이 아니라 환자들을 삶을 살아가고 있는 한 사람으로 보고 간호계획을 세우고 간호진단에 맞추어 계획 및 평가하는 것이 필요하다.

둘째, 삽입형 제세동기 환자들은 제세동기를 제거하지 않는 한, 평생 주기적으로 내원하여야 하고 정기적으로 정밀검사도 시행해야 하는 만성 질환자임을 감안하여, 이런 대상자를 위한 자가관리 프로그램을 개발하는 연구가 시행되어야 할 것으로 생각한다.

연구차원에서, 본 연구는 시술 후 6개월에서 약 5년 미만의 대상자들을 참여자로 선정하였는데, 시술 후 1개월, 6개월, 1년 시점에서

시간의 순서에 따라 적응하는 과정의 경험을 발견하고, 시기에 따라 구체적이고 공통적인 속성을 파악하는 연구가 이루어져야 할 것으로 생각한다.

참고문헌

- 김대혁, 이건희, 안신기, 이문형, 김성순, 권준, 박금수, 이우형. (2005).
삽입형 심실제세동기를 삽입한 환자들의 경과 보고. *순환기*(35),
69-83.
- 김준수. (2012). 삽입형 제세동기 가이드라인, *대한심장학회
부정맥연구회*, 13(1), 4-6.
- 박민자. (2006). 행복가족의 요소와 의미. *가족과 문화*, 18(4), 183-
205.
- 이동일, 안신기, 김종윤, 김명희, 김수영, 이문형, & 김성순. (1999).
삽입형 심실제세동기 치료. *순환기*, 29(9), 999-1015.
- 이명선, 김춘미, 고문희 공역. (2009). 질적연구설계: 상호작용적 접근.
*Maxwell, J. A. (2005). Qualitative Research Design: An
Interactive Approach*. 서울: 군자.
- 정가진. (2006). 삽입형 심실제세동기(ICD) 삽입 후 환자의 불안, 우울
수준. 국내석사학위논문, 연세대학교 대학원, 서울.
- 전종미 (2003), '가족'개념에 관한 질적 연구. 국내석사학위논문,
성신여자대학교 대학원, 서울.
- 조홍식, 정선옥, 김진숙 공역. (2010). 질적연구방법론: 다섯가지 접근.
*Cresswell, J.W. (1998). Qualitative Inquiry and Research
Design: Choosing Among Five Traditions*. 서울: 학지사.
- 최기준, 이철환, 김재중, 김유호. (1996). Long QT 증후군 환자에서의
삽입형 심실제세동기 치료. *대한순환기학회*, 26:1198-1203.
- 통계청. (2014, December 10), “수진월별 수술현황”
<http://kostat.go.kr/wnsearch/search.jsp>.
- 홍윤기, 남기병, 최기준, 박경민, 김정옥, 김형용, & 김유호. (2008).
삽입형 심실제세동기를 삽입한 환자들의 임상적 특징.
대한내과학회지, 74(1), 68-74.
- Arteaga, W. J., & Drew, B. J. (1991). Device therapy for ventricular

- tachycardia or fibrillation: the implantable cardioverter defibrillator and antitachycardia pacing. *Critical Care Nursing Quarterly*, 14(2), 60–71.
- Battle, J. (1978). Relationship between self-esteem and depression. *Psychological Reports*, 42(1), 745–746.
- Berg, B. L., & Lune, H. (2004). *Qualitative research methods for the social sciences* (Vol. 5). Boston: Pearson.
- Bilge, A. K., Ozben, B., Demircan, S., Cinar, M., Yilmaz, E., & Adalet, K. (2006). Depression and anxiety status of patients with implantable cardioverter defibrillator and precipitating factors. *Pacing Clinical Electrophysiology*, 29(6), 619–626.
- Bolse, K., Hamilton, G., Flanagan, J., Carroll, D. L., & Fridlund, B. (2005). Ways of experiencing the life situation among United States patients with an implantable cardioverter–defibrillator: a qualitative study. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 20(1), 4–10.
- Connolly, S. J., Gent, M., Roberts, R. S., Dorian, P., Roy, D., Sheldon, R. S. et al. (2000). Canadian implantable defibrillator study (CIDS): a randomized trial of the implantable cardioverter defibrillator against amiodarone. *Circulation*, 101(11), 1297–1302.
- Davis, L. L., Vitale, K. A., Irmiere, C. A., Hackney, T. A., Belew, K. M., Chikowski, A. M., et al. (2004). Body image changes associated with dual-chamber pacemaker insertion in women. *Heart & Lung*, 33(5), 273–280.
- DiMarco, J. P. (2003). Implantable Cardioverter-Defibrillators. *The New England Journal of Medicine*, 349(19), 1836–1847.
- Epstein, A. E., DiMarco, J. P., Ellenbogen, K. A., Estes, N. A., 3rd,

- Freedman, R. A., Gettes, L. S., & Yancy, C. W. (2008). ACC/AHA/HRS 2008 Guidelines for Device-Based Therapy of Cardiac Rhythm Abnormalities: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Revise the ACC/AHA/NASPE 2002 Guideline Update for Implantation of Cardiac Pacemakers and Antiarrhythmia Devices) developed in collaboration with the American Association for Thoracic Surgery and Society of Thoracic Surgeons. *Journal of American College Cardiology*, 51(21), 41–62.
- Epstein, A. J., Polsky, D., Yang, F., Yang, L., & Groeneveld, P. W. (2012). Geographic variation in implantable cardioverter-defibrillator use and heart failure survival. *Medical Care*, 50(1), 10–17.
- Flemme, I., Johansson, I., & Stromberg, A. (2012). Living with life-saving technology—coping strategies in implantable cardioverter defibrillators recipients. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3–4), 311–321.
- Goldstein, N. E., Lampert, R., Bradley, E., Lynn, J., & Krumholz, H. M. (2004). Management of implantable cardioverter defibrillators in end-of-life care. *Annals of Internal Medicine*, 141(11), 835–838.
- Gregoratos, G., Abrams, J., Epstein, A. E., Freedman, R. A., Hayes, D. L., Hlatky, M. A., et al. (2002). ACC/AHA/NASPE 2002 Guideline Update for Implantation of Cardiac Pacemakers and Antiarrhythmia Devices—Summary Article A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association

- Task Force on Practice Guidelines (ACC/AHA/NASPE Committee to Update the 1998 Pacemaker Guidelines). *Journal of American College Cardiology*, 40(9), 1703–1719.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA.: Sage Publications.
- Haffajee, C. I. (1998). Comparative Features, Functions and Longevities of Implantable Cardioverter–Defibrillators. *Cardiac Electrophysiology Review*, 2(3) 263–266.
- Habibović, M., van den Broek, K. C., Theuns, D. A. M. J., Jordaens, L., Alings, M., van der Voort, P. H., et al. (2011). Gender disparities in anxiety and quality of life in patients with an implantable cardioverter–defibrillator. *Europace*, 13(12), 1723–1730.
- Holmgren, C., Carlsson, T., Mannheimer, C., & Edvardsson, N. (2008). Risk of interference from transcutaneous electrical nerve stimulation on the sensing function of implantable defibrillators. *Pacing Clinical Electrophysiology*, 31(2), 151–158.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288.
- Johansson, I., & Stromberg, A. (2010). Experiences of driving and driving restrictions in recipients with an implantable cardioverter defibrillator—the patient perspective. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 25(6).E1–E10.
- Kamphuis, H., De Leeuw, J., Derksen, R., Hauer, R., & Winnubst, J. (2003). Implantable cardioverter defibrillator recipients: quality of life in recipients with and without ICD shock

- delivery. *Europace*, 5(4), 381–389.
- Kamphuis, H. C., Verhoeven, N. W., Leeuw, R., Derksen, R., Hauer, R. N., & Winnubst, J. A. (2004). ICD: a qualitative study of patient experience the first year after implantation. *Journal of Clinical Nursing*, 13(8), 1008–1016.
- Kuhl, E. A., Sears, S. F., Vazquez, L. D., & Conti, J. B. (2009). Patient–assisted computerized education for recipients of implantable cardioverter defibrillators: a randomized controlled trial of the PACER program. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 24(2) 225–231.
- Lemon, J., Edelman, S., & Kirkness, A. (2004). Avoidance behaviors in patients with implantable cardioverter defibrillators. *Heart & Lung*, 33(3), 176–182.
- Maron, B. J., & Zipes, D. P. (2005). Introduction: eligibility recommendations for competitive athletes with cardiovascular abnormalities—general considerations. *Journal of American College Cardiology*, 45(8), 1318–1321.
- Maron, B. J., & Zipes, D. P. (2005). Introduction: eligibility recommendations for competitive athletes with cardiovascular abnormalities—general considerations. *Journal of American College Cardiology*, 45(8), 1318–1321.
- McDonough, A. (2007). *The Experiences of Younger Adults (18–40 Years) Living with an Implanted Cardioverter Defibrillator (ICD)*. A Dissertation. University of Massachusetts.
- Medtronic (2013). *EVERA Manual*, Minneapolis, MN.:Medtronic International.
- Mirowski, M., Reid, P. R., Mower, M. M., Watkins, L., Gott, V. L., Schauble, J. F., Weisfeldt, M. L. (1980). Termination of

- malignant ventricular arrhythmias with an implanted automatic defibrillator in human beings. *The New England Journal of Medicine*, 303(6), 322–324.
- Mond, H. G., & Proclemer, A. (2011). The 11th world survey of cardiac pacing and implantable cardioverter–defibrillators: calendar year 2009—a World Society of Arrhythmia's project. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 34(8), 1013–1027.
- Morken, I. M., Norekval, T. M., Bru, E., Larsen, A. I., & Karlsen, B. (2014). Perceptions of healthcare professionals' support, shock anxiety and device acceptance among implantable cardioverter defibrillator recipients. *Journal of Advanced Nursing*. 70(9), 2061–2071.
- Newall, E. G., Lever, N. A., Prasad, S., Hornabrook, C., & Larsen, P. D. (2007). Psychological implications of ICD implantation in a New Zealand population. *Europace*, 9(1), 20–24.
- Pycha, C. (1990). Calabrese JR: Good psychosocial adaptation to implantable cardioverter defibrillators—Impact of Cardiac Surgery on the Quality of Life: Neurological and Psychological Aspects. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 57(1), 441–444.
- Starrenburg, A., Pedersen, S., van den Broek, K., Kraaier, K., Scholten, M., & Van der Palen, J. (2014). Gender differences in psychological distress and quality of life in patients with an ICD 1-year postimplant. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 37(7), 843–852.
- Subzposh, F. A., Kusmirek, S., Kutalek, S., & Saltzman, H. (2014). Successful implant of the subcutaneous implantable defibrillator in patients with low body mass index. *Journal of American*

College Cardiology, 63(12_S).

- Versteeg, H., Starrenburg, A., Denollet, J., Palen, J., Sears, S. F., & Pedersen, S. S. (2012). Monitoring device acceptance in implantable cardioverter defibrillator patients using the Florida Patient Acceptance Survey. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 35, 283–293.
- Williams, A. M., Young, J., Nikoletti, S., & McRae, S. (2007). Getting on with life: accepting the permanency of an implantable cardioverter defibrillator. *International Journal of Nursing Practice*, 13(3), 166–172.
- Weber R.P. (1990) *Basic Content Analysis*. Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Wilson, M. H., Engelke, M. K., Sears, S. F., Swanson, M., & Neil, J. A. (2013). Disease-specific quality of life-patient acceptance: racial and gender differences in patients with implantable cardioverter defibrillators. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(3), 285–293.
- Yarnoz, M. J., & Curtis, A. B. (2008). More reasons why men and women are not the same (gender differences in electrophysiology and arrhythmias). *American Journal of Cardiology*, 101(9), 1291–1296.
- Vazquez, L. D., Kuhl, E. A., Shea, J. B., Kirkness, A., Lemon, J., Whalley, D. et al. (2008). Age-specific differences in women with implantable cardioverter defibrillators: an international multi center study. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 31(12), 1528–1534.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6),

361–370.

Zipres, D. P., & Wellens, H. J. J. (1998). Sudden cardiac death.
Circulation, 98(21), 2334–2351.

부록 <연구참여 설명문 및 동의서>



서울아산병원 임상연구심의위원회(AMC IRB)/기관생명윤리심의위원회

Version 1.1

< 연구참여 설명문 >

제목: 삽입형 제세동기 이식 환자의 적응 경험

1. 연구의 목적

본 연구의 목적은 삽입형 제세동기(ICD)를 삽입한 환자들의 적응 경험을 탐색하고 서술함으로써 삽입형 제세동기 시술 후 새로운 환경에 적응하는 경험을 보다 심층적으로 이해하는 것입니다. 이를 통해 삽입형 제세동기 삽입 환자들의 경험을 밝히고, 추후 대상자 간호에 필요한 기초자료로 사용하기 위함입니다.

2. 연구 과정 및 절차

본 연구는 삽입형 제세동기 시술을 받은 후 최근 5년 이내 경과된 대상으로 심층면담을 통해 이루어질 것입니다.

연구과정에서 수집된 여러분의 정보는 연구 이외에 다른 목적으로 사용하지 않을 것을 약속드립니다. 심층 면담을 녹음한 내용 또한 익명으로 사용되며, 개인 정보를 삭제하여 보관하고, 연구진 이외에는 자료의 접근을 제한할 것이며, 연구 종료시 제거할 예정입니다. 여러분의 모든 기록은 비밀이 보장됩니다.

3. 문의 사항

임상연구에 참여하는 동안 임상연구 참가자로서 귀하의 권리에 대한 질문이 있는 경우, 또는 연구와 직접적으로 관련되지 않은 누군가와 상담하기를 원하는 경우에 아래의 번호로 연락하시기 바랍니다.

연구 책임자(심장내과 외래 이선미) 전화: 02-3010-7161

피험자보호센터 전화: 02-3010-7161

서울아산병원 임상연구심의위원회(IRB) 전화: 02-3010-7166

4. 본 연구 참여는 자발적인 참여로 이루어지므로 언제든지 연구 참여를 거부할 권리가 있으며, 동의 거부에 따른 불이익은 없습니다.



서울아산병원 임상연구심의위원회(AMC IRB)/기관생명윤리심의위원회

Version 1.1

위 내용을 모두 이해하고 본 연구의 자료수집을 위한 작성에 참여하기로 하셨으면 아래의 동의서에 서명해 주시기 바랍니다.

< 연구참여 동의서 >

본인은 연구와 관련된 모든 설명을 듣고 이해하였으며, 모든 궁금한 사항에 대하여 충분한 답변을 들었습니다. 충분한 시간을 갖고 생각한 이후에 본인은 상기 연구에 참여하기를 자발적으로 동의합니다.

연구 참여자 성 명: _____ (서명: _____)

날 짜: _____ 년 _____ 월 _____ 일

연구 책임자 성 명: _____ (서명: _____)

날 짜: _____ 년 _____ 월 _____ 일

연락처: _____

본 서면동의서 원본은 연구자가 보관하며 사본 1부는 참여자에게 교부합니다.

Abstract

Adaptation Experiences of Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) recipients

LEE, SUNMI

Department of Nursing

The Graduate School

Seoul National University

Directed by Professor Eunyoung E. Suh

The implantable cardioverter defibrillator (ICD) is a widely accepted life-saving technology. The experiences of how patients live with an ICD are still poorly understood in Korea. However, adjusting to life after ICD implantation is various according to the sociocultural environment.

The aim of the study was to understand the adaptation experiences of implantable cardioverter defibrillator recipients in Korea.

A sample of 18 patients who received an implantable cardioverter defibrillator was interviewed in their house or hospital. These data were collected from August to October in 2014. The semi-structured interviews were conducted based on insights gained from a literature review. All interviews were audio-recorded and transcribed verbatim. The transcripts were subjected

to content analysis.

From the data, six themes are emerged:

Theme 1 is “first encountering the arrhythmia.” It describes how the participants showed symptoms and signs of arrhythmia, such as dizziness, dyspnea, and syncope. Looking back their bad habits before taking a physical examination, they explained their painful experience.

Theme 2 is “ICD procedure performed in a moment.” Doctors recommended ICD procedure to participants and their family, whether patients were conscious or not. In other words, these indicate two cases: (1) after the unconscious patient woke up, they realized that ICD surgery was already done due to their fatal arrhythmia. (2) Patients underwent the ICD surgery because they relied on the clinical judgment of doctors, although the patients did not have obvious abnormal test results.

Theme 3 is “holding a cold and heavy ICD in patient’s body.” This is about patients’ experiences right after ICD surgery. Recipients were concerned about their body image. They said that they felt foreignness when they touched or looked at a bulging machine that was inserted in their bodies. It was not easy for them to get a sleep because of the machine. Some recipients said that they wanted to remove the “lump of iron” that made them uncomfortable in their daily lives.

Theme 4 is “lingering anxiety of a sudden death due to various

dangers”. They lived in fear of death, because they did not know when they would fall down and lose their consciousness. No one could guarantee that the recurrence of syncope couldn’t happen to them again.

Theme 5 is “thanks, but unwelcome guests: defibrillation, shock.” ICD recipients not only appreciated to the ICD “life-saver” but also did not welcome ICD shock. Under the situation of fatal arrhythmia, ICD recipients thanked to ICD the electronic shock that made the heartbeat of the recipients normal. On the other hand, they did not welcome the ICD because it made them startled all of a sudden. In addition, some participants reflected deeply about why their hearts stopped again and the meaning of the shock. They believed that they got another lives and the extended life.

Theme 6 is “going together with me, ICD.” The participants adapted themselves to changes in life, despite the difficulties, fears, and worries. They accepted the fact that they had to live with the ICD. Particularly, over the whole course of adaptation, they were living in a continuous interaction and maintained the close relationship with family members. This showed the characteristic of Korean family-centered society. Participants got adapted the ICD as one part of their own body. So, they believed that they lived “the second life.” Participant was considered as a sick people in their work places. Also, the cost of ICD battery change every 7–8 years was a burden to the participant. They struggled to search

information of the ICD, however, information that they could receive was limited. Furthermore, the participants thought that health care professionals focused on only the malfunction of ICD and running out of the ICD battery.

The results of the study are hoped to contribute to the understanding of adaptation experiences of implantable cardioverter defibrillator recipients in Korea. The findings presented in this study would provide cardiology nurses with some insights for developing ICD recipients' intervention programs.

Keywords: Implantable cardioverter defibrillator (ICD); Adaptation; Qualitative research.

Student number: 2011-20470